

Maren Ivara Andreassen Rotmo

Hvordan voksne barn erfarer å ha en forelder med demenssykdom

En utforskning av hvordan rådgivning kan være en arena for håndtering og bearbeiding av det voksne barnets erfaringer

Masteroppgave i Master i rådgivningsvitenskap

Veileder: Ragnvald Kvalsund og Gunhild Marie Roald

Juni 2020

Maren Ivara Andreassen Rotmo

Hvordan voksne barn erfarer å ha en forelder med demenssykdom

En utforskning av hvordan rådgivning kan være en arena for håndtering og bearbeiding av det voksne barnets erfaringer

Masteroppgave i Master i rådgivningsvitenskap
Veileder: Ragnvald Kvalsund og Gunhild Marie Roald
Juni 2020

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for samfunns- og utdanningsvitenskap
Institutt for pedagogikk og livslang læring



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Masteroppgaven utforsker erfaringen med å ha en forelder med demenssykdom, og hvordan fenomenet påvirker relasjonen og det voksne barnets følelsesmessige erfaring. Oppgavens problemstilling er: «Hvordan erfares det å ha en forelder med demenssykdom?» Problemstillingen innebærer også en utforskning av hvordan utfordringene kan forstås og håndteres i en hypotetisk rådgivningskontekst. Det ble gjennomført individuelle intervjuer med fem personer, som har eller har hatt en forelder med langkommet demenssykdom. Gjennomføring av intervju og analyse er i stor grad basert på van Manens (1990) hermeneutisk-fenomenologiske tilnærming.

Analysen resulterte i tre essensielle funn og en helhetlig beskrivelse av tendenser i erfaringen. Funn 1 ("En stilltiende avtale om at vi gjør det sånn") dreier seg om at forelderen og det voksne barnet ikke snakker om endringene som fremtrer i begynnelsen av sykdomsforløpet. Det leder til inkongruens mellom ord og handling, i form av at det voksne barnet hjelper forelderen med praktiske gjøremål uten at utfordringene som gjør hjelpen nødvendig erkjennes i relasjonen. Funn 2 ("Vi vet ikke hva det er før vi hører hva hun sier") viser at interaksjon i stor grad foregår på forelderens premisser. Det voksne barnet tilpasser seg i takt med at forelderens kapasitet svekkes. Funn 3 ("Jeg føler jeg har mistet henne, og jeg vet jo ikke om hun føler motsatt") handler om opplevelser av tap knyttet til forelderens hukommelsessvikt, og betydelige kognitive og atferdsmessige endringer. Funnene viser at fenomenet medfører betydelige endringer i relasjonen knyttet til roller, identitet og interaksjon. Helhetlig preges erfaringen av manglende informasjon, inkongruens og ambivalens. Det gjør at behov og situasjoner blir utydelige, som så gjør det vanskelig å reagere på og bearbeide situasjoner og hendelser underveis.

Konklusjonen fra diskusjonen er at rådgiver kan bruke gestalttilnærmingen og Boss' (1999) tilnærming knyttet til ambiguøst tap i arbeid med personer som har en forelder med demens. Dette har i teorien potensiale til å bistå det voksne barnet med å håndtere utfordringer mer effektivt. Det anbefales å forske videre på effekt av tilbud og ulike former for bistand rettet mot voksne barn som har en forelder med demens, samarbeid mellom søsken og helsepersonell og opplevelsen av å ta beslutninger om forelderens liv og helse.

Abstract

This master thesis explores the experience of having a parent with dementia, with particular focus on how this phenomenon affects the relationship and the adult child's emotional experience. The research question was: «How do adult children experience having a parent with dementia?». The master thesis explores how theories of counselling can be used to identify and further understand challenges associated with the phenomenon. In addition, it examines how the discovered challenges can be approached and coped with in a hypothetical counselling context. This study employed an interview- and data analysis process based on van Manen`s (1990) hermeneutic-phenomenological approach. A total of five individual interviews were conducted with subjects who either have or have had a parent with dementia at an advanced stage.

The analysis resulted in three main findings, in addition to a description of common tendencies associated with the experience viewed as a whole. Finding 1 («A tacit agreement that this is our way of handling it») depicts how the parent and the adult child do not address the changes that occur during the first stage of the disease leading to an incongruity between word and action. Finding 2 («We do not know what it is until we hear what she says») shows how the interaction mainly happens on the premise of the parent. The adult child adapts as their parent`s capacity deteriorates. Finding 3 («I feel like I have lost her, and I do not know if she experiences the opposite») concerns experiences of loss connected to the parent`s memory loss and substantial cognitive and behavioural changes in the parent. The overall findings show that the phenomenon causes significant changes in the relationship, linked to changes in roles, interaction and sense of identity. The overall experience of the adult child is characterized by incongruence, ambivalence and a lack in desired information. Thus, the situation itself and its needs becomes unclear, in turn making it difficult for the adult child to respond and cope with events that occur.

The conclusion made in this study refers to how an approach based on Gestalt and Boss' (1999) description of «ambiguous loss» can be useful when working with clients who have parents with dementia. It is recommended to continue researching the efficiency of different forms of interventions aimed at adult children with parents with dementia. Other suggestions for further research include topics on collaboration between siblings, information and collaboration with health-care professionals, as well as the experience of making decisions on behalf of the parent.

Forord

Planen for masteroppgaven var å velge et tema som vekket nysgjerrighet, engasjerte og utfordret meg. Den delen av planen fikk jeg til. Prosessen med å skrive oppgaven gikk derimot ikke som planlagt. Det er en helt egen følelse å sitte foran datamaskinen en søndag morgen og skrive et forord som betyr at prosessen med å skrive denne oppgaven snart er ferdig. Mesteparten av oppgaven er skrevet over to år, mens jeg har vært i fulltidsjobb. Jeg vil derfor uttrykke mye takknemlighet til venner og familie som har vært tålmodige og forståelsesfulle når jeg nok en gang har takket nei til å bli med på noe, fordi jeg må skrive i helger eller ferier.

Jeg ville nok ikke beskrevet prosessen som fornøylig, men jeg har i alle fall lært noe. Ved å skrive denne masteroppgaven har jeg lært hvordan rådgivning kan brukes til å finne eller skape mening, selv i situasjoner som tilsynelatende ikke gir mening. Å utforske en erfaring som kan erfares som svært uklar har vært veldig spennende. I ettertid vil jeg ha med meg verdien ved beskrivelser av levd erfaring, uansett hvilken kontekst rådgivningen foregår i, og hvordan kontakt med erfaring kan åpne for mange muligheter når en opplever mange begrensninger.

Det er mange jeg ønsker å takke i forbindelse med ferdigstillingen av min masteroppgave. Men det hadde ikke vært en oppgave uten dere som deltok i intervju. Dere har svart på vanskelige spørsmål som har vekket sterke følelser. Tusen takk for tilliten og åpenheten deres.

Underveis i prosessen har jeg hatt to veiledere. Takk til Ragnvald for tilbakemeldinger og for at du underbygget nysgjerrigheten min og hjalp meg med å finne en vei videre for å besvare problemstillingen min. Takk til Gunhild for hjelpsomme tilbakemeldinger, interesse og støtte.

Takk til Mamma, tante Mona og storesøster Marie. Dere har hjulpet meg underveis. Jeg setter veldig pris på deres støtte og oppmuntring underveis.

Jeg er heldig som er del av et snedig trekløver. Marte og Isabelle, dere har støttet og motivert meg hele veien. Dere er de absolutt beste, og det mener jeg helhjertet. Å flytte inn med deg, Marte, er noe av det smarteste jeg har gjort. Takk for at du er så forståelsesfull og for at du har laget så mye moro underveis. Og til slutt må jeg også takke Marte, Isabelle og Kristine for hjelp med korrekturlesing, det har jeg satt pris på.

Tusen hjertelig takk,

Maren Rotmo

Innhold

1 INNLEDNING	1
1.1 Presentasjon av problemstilling	1
1.2 Eget forhold til forskningsmaterialet	2
1.3 Begrepsavklaring	2
1.4 Relevant forskning	2
1.5 Oppgavens oppbygging	3
2 TEORI	4
2.1 Demens	4
2.2 Personlig rådgivning	5
2.3 Gestalttilnærmingen til rådgivning	6
2.3.1 Grunnleggende prinsipper og verktøy i rådgivningen	6
2.3.2 Erfaringssirkelen	8
2.3.3 Forstyrrelser i erfaringssirkelen	8
2.4 Barn-forelder-relasjonen	9
2.5 Ambiguøst tap	10
2.5.1 Sorgprosess i møte med ubekreftet tap	11
2.5.2 Å forholde seg til tapet	11
3 METODE	13
3.1 Valg av metodologisk tilnærming	13
3.2 Metodologi i lys av van Manens tilnærming	14
3.2.1 Bevissthet	14
3.2.2 Intensjonalitet	14
3.2.3 Naturlig og fenomenologisk attityde	15
3.3 Fenomenologisk intervju som datainnsamlingsmetode	15
3.4 Forberedelse til intervju	16
3.4.1 Intervjuguide	16
3.4.2 Utvalg	17
3.5 Gjennomføring av intervjuene	17
3.6 Analyseprosessen	18
3.6.1 Transkribering	18
3.6.2 Analysestrategi	18
3.6.3 Gjennomføring av analysen	19
3.7 Ethiske vurderinger	20
3.8 Refleksjoner knyttet til dataenes kvalitet	21
4 ANALYSE	23
4.1 «En stilltiende avtale om at vi gjør det sånn»	23
4.1.1 En implisitt hjelperrolle	24
4.2 «Vi vet ikke hva det er før vi hører hva hun sier»	25
4.2.1 En kan korrigere, ignorere eller spille med	25

4.2.2	Å søke etter respons og hint	26
4.2.3	Opplevelse av utbytte når en ikke får respons	27
4.3	"Jeg føler at jeg har mistet henne, og jeg vet jo ikke om hun føler motsatt"	27
4.3.1	Å ikke bli gjenkjent	27
4.3.2	Endringer innebærer tap av interaksjonen de hadde før.....	28
4.3.3	Forelderens man kjenner forsvinner	29
4.3.4	Man fortsetter å besøke forelderens man opplever å ha mistet.....	30
4.5	Helhetlig beskrivelse av fenomenet	30
5	Diskusjon.....	33
5.1	Funn 1: Inkongruens mellom ord og handling leder til utydelig figur	33
5.1.1	Hjelperrollens påvirkning på relasjonen	33
5.1.2	Opprettholdelse av den stilltiende avtalen.....	34
5.1.3	Konsekvenser for erfaringsflyt og kontakt.....	34
5.2	Funn 2: Interaksjon på forelderens premisser	36
5.2.1	Forelderens kapasitet bestemmer premissene for interaksjonen	36
5.2.2	Ensidighet og ego-reduksjon i relasjonen.....	36
5.2.3	Undring knyttet til forelderens erfaring	37
5.2.4	Kontakt og selvregulering	37
5.3	Tap er vanskelig å erkjenne, håndtere og bearbeide	38
5.3.1	Beskrivelser av tap	38
5.3.2	Ambiguitet som hinder for å erkjenne tap	39
5.3.3	Håndtering av tap.....	40
5.4	Personlig rådgivning for voksne barn som har en forelder med demens.....	41
5.4.1	Vektlegging av erfaring i rådgivningen	42
5.4.2	Fokus på helhet i rådgivningen	42
5.4.3	Autentisitet og eierskap	44
6	AVSLUTNING.....	45
6.1	Oppsummering av oppgaven og sentrale funn	45
6.2	Studiens bidrag.....	45
6.2.1	Studiens bidrag til forskningsfeltet	45
6.2.2	Studiens bidrag til rådgivningsfeltet	45
6.3	Forslag til videre forskning	46
	Referanser.....	48
	Vedlegg.....	2

1 INNLEDNING

Demens berører mange, både direkte og indirekte. Det antas at det i dag lever mellom 80 000-104 000 med demens i Norge, og antallet ser ut til å øke. Til enhver tid er det da ca. 300 000 pårørende, som lever med sterke påkjenninger og belastninger. Det er en samfunnsutfordring for fremtiden, og det er viktig å utrede tjenestebehovet for både rammede og pårørende (Reneflot et al., 2018, s.134). Politiske styringsdokumenter uttrykker at myndighetene ønsker å tilrettelegge for større deltakelse fra familien i omsorgsgivingen, og det blir dermed viktig å styrke tilbudet til pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013; NOU 2011:17, 2011; Nergård, 2015). Før jeg greier videre ut om valg av problemstilling, vil jeg dele en beskrivelse av hva som satte i gang min nysgjerrighet på temaet voksne barn som har en forelder med demens; Joey var på kafé sammen med sin mor, Molly, som har demens og bor på sykehjem. Underveis i praten forstår han at Molly for første gang ikke kjenner ham igjen som sin egen sønn. Etter å ha kjørt henne hjem, og satt seg i bilen sin alene sier han:

Hardeste dagen i livet mitt. Når moren din ikke vet hvem du er. Hun vet navnet mitt, men ikke hvem jeg er. Jeg prøvde så hardt å få henne til å fortelle meg hvem jeg var, med bilder og... men hun vet ikke. Det føles som om hun nettopp døde. Jeg forventet ikke dette da jeg våknet i morges, i det hele tatt. Jeg trodde dette ville komme mye senere. Når hun ikke kunne snakke kanskje. Jeg vet ikke hvem hun tror jeg er. En venn? Noen hun gikk på skolen med? Jeg vil bare gå tilbake inn, og spørre henne en gang til: Hvem er jeg? Og at hun skal si "sønnen min" (Daley, 2017).

1.1 Presentasjon av problemstilling

Teksten overfor er en beskrivelse av en Youtube-video laget av Joey Daley. Amerikaneren har, med sin mors samtykke, filmet besøkene etter hun fikk demens. Til nå har han delt 53 videoer. Eksempelet overfor er hentet fra episode nummer seks, som er sett over 2,8 millioner ganger (Daley, 2017). Jeg oppdaget videoen tilfeldig gjennom Facebook, høsten 2017. Den gjorde sterkt inntrykk, særlig når Joey setter ord på sin opplevelse av å ikke bli husket. Den vekket en undring hos meg, og skapte mange spørsmål, som for eksempel: Er slike opplevelser og reaksjoner vanlige når man har en forelder med demens? Hvordan erfares det egentlig? Hvordan håndterer man en slik erfaring? Og kan rådgivning være aktuelt for personer som opplever å ha en forelder med demens? Med bakgrunn i denne undringen fant jeg problemstillingen for min masteroppgave:

Hvordan erfares det å ha en forelder med demenssykdom?

Problemstillingen innebærer utforskning av et fenomen, nemlig hvordan det voksne barnet erfarer å ha en forelder med demenssykdom. Gjennomføring av intervju og analyse er i stor grad basert på van Manens van Manens (1990) hermeneutisk-fenomenologiske tilnærming. Det medfører at datamaterialet består av beskrivelser av erfaringen, fremfor meninger eller antagelser om den. I tillegg utforskes underliggende mening og betydning som ligger i erfaringen (Van Manen, 1990). Studien fokuserer særlig på hvordan relasjonen påvirkes av at forelderen har demens og det voksne barnets emosjonelle reaksjoner på forelderens sykdom. Problemstillingen utforsker videre hvordan rådgivning kan benyttes for å bearbeide og håndtere erfaringen. Studien har ikke empirisk grunnlag for å si noe om hva som er effektiv rådgivningspraksis i denne konteksten. Fokus på rådgivningsaktiviteter vil derfor være en hypotetisk utforskning av hvordan rådgivning kan være hensiktsmessig bistand for personer som har en forelder med demenssykdom.

1.2 Eget forhold til forskningsmaterialet

Jeg har faglige og personlige tilknytninger til forskningsmaterialet. Jeg har hatt besteforeldre med demenssykdom eller relaterte tilstander, og dermed egen erfaring med at noen jeg har kjent godt endrer seg drastisk, ikke husker meg eller oppfører seg fremmed. Denne erfaringen betyr også at jeg har observert egne foreldre som voksne barn av en forelder med demens. I tillegg har jeg studert enkelte sykepleiefag og har derfra faglig kunnskap om demens og geriatrisk sykepleie. Jeg har gjennomført praksis og jobbet på sykehjem, og i den forbindelse gitt pleie omsorg til personer med demens. Som hjelpepleier har jeg også erfaring med kommunikasjon og samarbeid med ektefeller og voksne barn til personer med demenssykdom.

1.3 Begrepsavklaring

Jeg valgte å bruke "voksne barn"-begrepet, hentet fra Engedal, Brækhus og Haugen (2009), i min oppgave fordi det spesifiserer og vektlegger barn-forelder-relasjonen. Jeg vurderte begrepet som passende fordi det paradoksalt viser til å være både voksen og barn samtidig. Det reflekterer aspekter av erfaringen som kom fram i datamaterialet. Intensjonen er ikke å infantilisere intervjupersonene i utvalget eller personer som har en forelder med demenssykdom. Når begrepet brukes underveis i presentasjonen av tidligere forskning nedenfor viser jeg til forskning basert eksklusivt på gruppen voksne barn. "Pårørende" og "omsorgsgiver"-begrepene refererer til forskning utført med både barn og ektefeller i utvalget.

1.4 Relevant forskning

Forskning knyttet til demens har utviklet seg fra å fokusere på mottakeren av omsorg til en vektlegging av omsorgsgiver, og mer nylig til et fokus på relasjonen mellom omsorgsgiver og mottaker som en enhet (Lyons & Sayer, 2005). Å være omsorgsgiver for en person med demens involverer både praktiske og emosjonelle aspekter. Hovedvekten av tidligere forskning dreier seg om omsorgsgivers belastninger, og postulerer at stress og byrde er et produkt av arbeidskravene knyttet til omsorgsgiving kombinert med omsorgsgiverens ressurser for å møte disse kravene. Nyere forskning argumenterer for at andre aspekter av omsorgsrollen også påvirker helse og velvære (Noyes et al., 2010). Eksempler på belastninger for omsorgsgiver er økninger i byrde, besvær og svekkelse i mental helse og velvære (Ali & Bokharey, 2015; Connell, Janevic, & Gallant, 2001; Sörensen, Duberstein, Gill, & Pinquart, 2006). Samtidig ser det ikke ut som at arbeidsmengden alene forårsaker belastning, men at tolkningene og forventningene som omsorgsgiveren tillegger prosessen er likeså viktig (Savundranayagam & Montgomery, 2010; Savundranayagam, Montgomery, & Kosloski, 2011).

Forskning påpeker at tap og sorg er del av erfaringen med å være omsorgsgiver (Høgsnes, Norbergh, Danielson, & Melin Johansson, 2016; Kjällman-Alm, Norbergh, & Hellzen, 2013; Meuser & Marwit, 2001; Ott, Sanders, & Kelber, 2007; Sanders, Corley, & Sanders, 2003). Piiparinen og Whitlatch (2011) fant at erfaringen med å ha en forelder med demens innebærer eksistensielle tema. Voksne barn får for eksempel et nytt forhold til både sin egen og forelderens bortgang knyttet til at en forventer forelderens fremtidige bortgang (Høgsnes et al., 2016). Adams og Sanders (2004) foreslår at omsorgsgivere møter forskjellige emosjonelle oppgaver underveis i sykdomsprogresjonen, og at det er viktig å anerkjenne de bestemte tapene og fasilitere sorg ved hvert trinn. Det påpekes et behov for å inkludere sorgprosess i konseptualiseringen av omsorgsgiveres behov, fremfor

generell støtte eller spesifikk informasjon alene (Betts Adams, McClendon, & Smyth, 2008; Walker & Pomeroy, 1996).

Mesteparten av tidligere forskning beskriver ektefeller og voksne barn til personer med demenssykdom som en homogen gruppe. Nyere forskning viser at behovene og erfaringene til ektefeller og voksne barn er forskjellige, og å studere dem som en homogen gruppe blir dermed problematisk (Høgsnes et al., 2016; Kjällman-Alm et al., 2013; Lyons & Sayer, 2005; Savundranayagam, 2014). Det er for eksempel funnet betydelige forskjeller i måten ektefeller og voksne barn sørger gjennom sykdomsforløpet (Meuser & Marwit, 2001), og et unikt trekk ved det voksne barnets erfaring er frykten for å arve sykdommen (Kjällman-Alm et al., 2013). Personlige og relasjonelle tap spiller en viktig rolle i prosessen.

Forskning finner at intim utveksling, nåværende kvalitet på relasjonen og tap av selv har direkte eller indirekte effekt på omsorgsgivers depresjon (Betts Adams et al., 2008). Personen med demens blir gradvis mindre lik sitt tidligere selv, og husker ikke relasjonen med omsorgsgiver. For omsorgsgiver skaper dette spenning mellom den huskede fortiden og nåtiden. Relasjonen påvirkes av endringer i roller og identitet, for eksempel fra datter til omsorgsgiver (Karner & Bobbitt-Zeher, 2005; Kjällman-Alm et al., 2013). Omsorgsgivere rapporterer ofte ambivalens, som kan knyttes til at de konstant erfarer endringer i sin relasjon til omsorgsmottaker. Denne ustabiliteten kan være vanskelig å håndtere, og når ambivalens er vanskelig å akseptere som en normal erfaring kan det være en kilde til angst, skyldfølelse og stress (Losada, Pillemer, Marquez-Gonzalez, Romero-Moreno, & Gallego-Alberto, 2017).

Et formål med studien er å belyse hvordan det voksne barnet erfarer å ha en forelder med demenssykdom når en ser bort fra teoretiske eller vitenskapelige antagelser og årsaksforklaringer. Tidligere forskning har fokusert på både relasjon og emosjonell påvirkning av fenomenet. Denne studien vil i tillegg utforske hvordan relasjonen påvirkes av demenssykdommens mer fornuftsstridige eller uklare symptomer, som for eksempel vrangforestillinger eller svekket hukommelse.

1.5 Oppgavens oppbygging

Det påfølgende teorigapittelet presenterer relevant teori som skal bidra til å besvare problemstillingen. Det redegjøres for sykdommen «demens» og hva assosierte hjelpetjenester for pårørende innebærer. Kapittelet tar videre for seg barn-forelder-relasjonen, rådgivningsvitenskap, gestalttilnærming og begrepet «ambiguøst tap». Metodekapittelet følger, og der redegjøres det for valg og vurderinger som er gjort i forskningsprosessen. Herunder valg av van Manens (1990) hermeneutisk-fenomenologiske tilnærming og fremgangsmåte i datainnsamling og analyse. Etter dette presenteres funnene i analysekapittelet. Her utforskes forskningsspørsmålene og de tre essensielle temaene jeg fant. I tillegg er det satt sammen en helhetlig beskrivelse av fenomenet til slutt i kapittelet. Deretter kommer diskusjonskapittelet, hvor funnene ses i lys av teori og forskning. Videre drøftes funnene opp mot teoribasert rådgivningspraksis. Til slutt kommer avslutningskapittelet, der oppgaven oppsummeres, konklusjon presenteres og videre forskning foreslås.

2 TEORI

Teorien jeg presenterer i dette kapittelet er valgt ut i fra et samspill mellom hva jeg gikk inn med i undersøkelsene og hva som gjorde seg gjeldende etter dataanalysen. Jeg begynner med å redegjøre for demensbegrepet. Etterpå vil jeg løfte fram hva som menes med rådgivning i denne oppgaven, og setter rådgivning innenfor en forståelsesramme. Videre vil jeg redegjøre for gestalttilnærmingen til rådgivning. Den er valgt ut med bakgrunn i at teorien kan belyse funnene fra analysen på en passende og interessant måte. I tillegg bidrar en spesifikk tilnærming til å konkretisere og ramme inn drøftingen noe. Etterpå beskriver jeg barn-forelder-relasjonen i et livsløpsperspektiv ettersom denne oppgaven tar utgangspunkt i denne spesifikke gruppen i sammenheng med å være i relasjon med noen som har demens. Til slutt beskriver jeg 'ambiguøst tap'-begrepet (Boss, 1999), som er valgt ut fordi den belyser flere aspekter ved fenomenet mer konkret.

2.1 Demens

Demens er en fellesbetegnelse for flere sykdommer (Reneflot et al., 2018). Engedal, Brækhus og Haugen (2009) trekker frem redusert hukommelse og svekket evne til å gjennomføre hverdagsaktiviteter (sammenlignet med tidligere) som generelle karakteristikk ved demens. Den rammede preges av kronisk og irreversibel kognitiv svikt. Forfatterne påpeker at ulike personer med demens vil vise forskjellige kombinasjoner av symptomer, og variasjon i hvordan disse utspiller seg. Eksempler på kognitive symptomer er svekket læringsevne, hukommelse, oppmerksomhetsevne, språkevne og handlingssvikt. Atferdsmessige symptomer viser for eksempel til depresjon, tilbaketrekning, vrangforestillinger, hallusinasjoner, personlighetsendring, apati og repeterende handlinger. Motoriske symptomer kan innebære muskelstivhet, balansesvikt og inkontinens (Engedal et al., 2009). Demens kan ikke kureres, og sykdomsutviklingen er vanligvis langsom. Personen blir gradvis verre, og demens vil lede til død i løpet av 8-12 års sykdom (Reneflot et al., 2018).

Sykdomsprogresjonen deles som regel inn i tre faser. I den første ser man de første tegnene på kognitiv svikt i form av redusert hukommelse. Personen glemmer for eksempel avtaler og/eller å spise, handle inn eller betale regninger. I denne fasen vil de fleste kunne benytte sine vanlige mestrings- og forsvarsmekanismer. Det er i neste fase at de fleste kommer i kontakt med helsevesenet. Det er vanskelig for personen å benytte tillærte mestringssevner, og en mister grepet på tilværelsen. Personen blir lett forvirret og symptomer som vrangforestillinger, synshallusinasjoner og rar, uforståelig atferd kan forekomme. I siste fase preges man av vansker med motorisk styring, balanse, evne til å gå og inkontinens. De fleste er totalt avhengig av fysisk pleie (Engedal et al., 2009). I Norge har det offentlige en sterk posisjon i eldreomsorgen (NOU 2011:17, 2011; Nergård, 2015). Personer over 85 år har de mest krevende omsorgsbehovene i befolkningen, og det er som oftest folk mellom 50-66 år som bistår med omsorg til eldre i familien (NOU 2011:17, 2011). De vanligste tilbudene til pårørende av personer med demens er samtalegrupper og pårørendeskoler eller andre kurstilbud som fokuserer på opplæring knyttet til demens og hvordan en skal forholde seg til personen som har sykdommen. Noen kommuner tilbyr individuelle samtaler, vanligvis i regi av demensteam eller -koordinator (GjØra, Eek, Kirkevold, & Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og, 2015).

2.2 Personlig rådgivning

Rådgivning innebærer hjelp fra en profesjonell aktør som tilbyr formelle hjelpetjenester (Allgood & Kvalsund, 2003). Rådgiver forstås her som noen med kompetanse knyttet til hjelpende relasjon og kommunikasjon (Allgood & Kvalsund, 2003, 2004; Kvalsund & Allgood, 2009; Schein, 2009). Rådgiver behersker visse kommunikasjonsferdigheter, som for eksempel måter å stille spørsmål på, aktiv lytting og observasjon, som legger grunnlaget for «den profesjonelle samtalen» (Johannessen, Kokkersvold & Vedeler, 2012). Målet er økt og fornyet selvforståelse som kan lede til frigjøring og nye muligheter for vekst og utvikling. Rådgiver bistår hjelpsøkeren i å se seg selv og bli bevisst sine egne tanker, følelser, handlingsverdener, ressurser, valg og intensjoner i lys av en transformasjonsprosess (Allgood & Kvalsund, 2004; Kvalsund, 2015). Utfordringer og problemer oppstår gjennom livsløpet som kan skape et behov for rådgivning (Kvalsund, 2015). Endringer i en relasjon kan skape en prosess i individet, og overganger som involverer familie eller andre nære relasjoner er en av de vanligste grunnene for at voksne etterspør rådgivning (Anderson, Goodman, & Schlossberg, 2011). En bred definisjon på overganger er enhver hendelse eller ikke-hendelse som resulterer i endrede relasjoner, rutiner, antagelser og roller (Anderson et al., 2011).

Lang og Fingerman (2003) beskriver hvordan personlige relasjoner er involvert i menneskelig utvikling gjennom *prosess*, *struktur* og *utfall*. Struktur handler om individets sosiale verden, og innebærer perifere, intime, korttids- og langtidsrelasjoner. Disse er vevd sammen i forskjellige konfigurasjoner gjennom livsløpet, i takt med at relasjoner endrer seg. Utfall handler om goder og kostnader fra sosiale bånd, som for eksempel tilfredsstillelse eller frustrasjon, støtte eller krav (Lang & Fingerman, 2003). Med bakgrunn i problemstillingen konsentrerer denne oppgaven seg om personlig rådgivning, som vil si at rådgivningen ikke primært er rettet mot det faglige eller yrkesrelaterte feltet (Johannessen et al., 2012). Personlig rådgivning deler noen likhetstrekk med behandling og psykoterapi, men det er sentralt å differensiere disse. Begge formene for hjelp er knyttet til det subjektive aspektet, men er rettet mot ulike felt (Kvalsund, 2015).

Rådgivning plasseres hovedsakelig innenfor den pedagogiske handlingsverdenen, som vektlegger læring, vekst, utvikling, dannelse og utdanning. Det subjektive aspektet kan gjøre seg gjeldende for eksempel ved at en bistår hjelpsøkeren med å forstå sine egne følelser og tanker knyttet til en situasjon og til å kunne takle utfordringer på en mer hel og bevisst måte (Allgood & Kvalsund, 2004; Johannessen et al., 2012; Kvalsund & Meyer, 2006). Psykoterapi og behandling organiseres under helseområdet og dreier seg om å løse dypere livsmestrings problemer og relasjonsforstyrrelser som har stagnert utvikling. Sykdomsbegrep og diagnostiske system brukes i hjelpen med mål om at pasienten skal bli frisk (Kvalsund, 2015). Rådgivning rettes mot «normale» populasjoner av mennesker. Det vil si folk som lever aktivt i sine felleskap og som søker hjelp knyttet til utfordringer med å miste noen som står en nær, eksistensielle bekymringer eller vansker med å ta valg for eksempel (Allgood & Kvalsund, 2004). Utgangspunktet er at hjelpsøker ber om bistand knyttet til spesifikke utfordringer og situasjoner, ikke personlige psykiske problemer. Personlig rådgivning kan bistå hjelpsøker med å utforske problemet mer fullstendig, og utvikle en plan som gjør det mer sannsynlig å kunne håndtere problemet mer effektivt (Anderson et al., 2011).

Rådgivers etiske ansvar om å gi best mulig hjelp kan innebære en vurdering av om rådgivning er hensiktsmessig og passende hjelp. Det betyr at rådgiver må kjenne grensene for egen kompetanse og gjenkjenne når de er i ferd med å krysses. Dersom hjelpsøker uttrykker et behov eller et nivå av fungering som indikerer behandling, kan rådgiver ivareta

sitt ansvar ved å henvise og veilede hjelpsøker til andre, mer passende tilbud (Johannessen et al., 2012). Med bakgrunn i at rådgivning hører til under det pedagogiske feltet burde rådgiver kunne bidra med informasjon og fagkunnskap relatert til problemet hjelpsøker presenterer (Johannessen et al., 2012). Informasjon og fagkunnskap relatert til utfordringer og problemer bidrar til at rådgiver kan lytte til hjelpsøker på en måte som fasiliterer utforskning, og til å tilby et rammeverk som hjelpsøker bedre kan forstå sin situasjon gjennom. Det kan hjelpe rådgivere med å påvirke den voksne til å håndtere problemet mer kreativt (Anderson et al., 2011).

2.3 Gestalttilnærmingen til rådgivning

Rådgivningsbegrepet refererer til forskjellige metoder og rådgivningsaktiviteter, og hva som spesifikt inngår i rådgivningen bestemmes blant annet av teoretisk perspektiv (Kvalsund, 2015; Kvalsund & Fikse, 2015). I denne oppgaven er gestalttilnærmingen valgt ut som eksempel på perspektiv. Gestalttilnærmingen oppstod i den eksistensiell-humanistiske tradisjonen innenfor psykologien, og Fritz Perls betraktes som grunnlegger (Clarkson & Cavicchia, 2014; Ivey, D'andrea, & Ivey, 2012). Det eksistensialistiske perspektivet gjenspeiles i ideen om at valg er en fundamental del av å være menneske. I hvert eneste øyeblikk velger vi å handle eller ikke å handle på bestemte måter, og er ansvarlig for disse valgene. Vi responderer, tenker, føler, handler, aksepterer og avviser. Unngåelse av dette ansvaret betraktes som ikke-autentisk. Det humanistiske perspektivet kommer til syne i gestalttilnærmingens grunnleggende tro på de selvgenererende og selvlegende kreftene til mennesket (Clarkson & Cavicchia, 2014).

Kjernen i gestalttradisjonen er å fokusere på hjelpsøkers levde erfaringer og tolkninger av livshendelser. Den er rettet mot å hjelpe personer med å finne forståelse og mening i erfaring (Ivey et al., 2012; Johannessen et al., 2012). Målet er at personen skal oppdage, utforske og erfare sin egen form, mønster og helhet (Clarkson & Cavicchia, 2014). Handling, kontakt, valg og autentisitet betraktes som faktorer som spiller inn på en persons helse. Individet vil da erfare seg selv som en hel person i et godt psykologisk og fysisk forhold til omgivelsene sine (Yontef, 2005). Gestalttilnærmingen benytter tre primære verktøy i rådgivningen: relasjon, bevissthet og eksperimentering. Den er karakteriseres særlig gjennom bruken av metafor, fantasi, forestilling og bilder, arbeid med kroppsholdning og bevegelse, visualisering, tidsfordreining og full uttrykkelse av følelser som involverer hele kroppen i handling. Eksempler på rådgivningsverktøy og -aktiviteter presenteres i sammenheng med tre grunnleggende prinsipper i tilnærmingen: fenomenologi, dialogisk relasjon og helhet (Clarkson & Cavicchia, 2014).

2.3.1 Grunnleggende prinsipper og verktøy i rådgivningen

Det fenomenologiske prinsippet innebærer at bevissthet og innsikt søkes gjennom subjektiv, umiddelbar erfaring. Hovedvekten av gestaltteknikkene rettes mot å erfare verden her og nå. En ser atferd som bestemt mer av det psykologiske nået enn av fremtid eller fortid (Clarkson & Cavicchia, 2014). Tidligere erfaringer eller tanker om framtiden er likevel relevante i rådgivningen, men relateres til erfaringen som foregår her og nå (Ivey et al., 2012). Beskrivelse av erfaring er sentralt, og innebærer et større fokus på hvordan hjelpsøker erfarer enn hvorfor (Clarkson & Cavicchia, 2014; Yontef, 2005, 2007). Forventninger, forhåndsantakelser, teoredrevet tolkning eller strategier vektlegges mindre, ettersom det ikke tar utgangspunkt i kontakt og erfaring (Yontef, 2007).

Bruk av fantasi er et eksempel på en erfaringsnær teknikk. Det kan være en kilde til bevissthet og innsikt, og har omtrent samme virkning som når vi har vært i en konkret, reell situasjon. Med fantasien kan man i en forstand tre "inn i" en situasjon, erfare, reagere og utforske her og nå. Hjelpsøker kan se for seg en person, "høre" hva hun sier, "kjenne" en klem eller "lukte" en parfyme. Fantasi er en levende erfaring som bidrar til sterkere kontakt med kropp og følelser, i tillegg til det kognitive. Intellektuell eller resonnerende tenkning kan være fri for forestillinger og holder i større grad følelsene på avstand (Grendstad, 2010). Et mål i gestalttilnærmingen er å utforske hjelpsøkers erfaring på en måte som ikke er begrenset til tanker alene. Dette var en reaksjon på over-intellektualiseringen i psykoanalytiske tilnærminger (Clarkson & Cavicchia, 2014). Bruk av fantasi er relatert til helhetsprinsippet som innebærer at gestalttilnærmingen baseres på den absolutte, uatskillelige enheten av kroppslig erfaring, følelser, språk, etikk, rasjonalitet, meningsskaping og spiritualitet. Når tilnærmingen baseres på psykosomatisk enhet betyr det at rådgivningen ikke begrenses til kun det verbale, men også inkluderer andre måter hjelpsøker kontinuerlig interagerer med omgivelsene sine. Det innebærer at man er oppmerksom på informasjonen som er tilgjengelig gjennom det en kan se, høre, føle og lukte.

Rådgiver fokuserer på kroppsspråk, og legger merke til en skulder som er høyere enn den andre eller sparking med benet for eksempel. I tråd med de fenomenologiske verdiene om observasjon, beskrivelse og oppdagelse presenterer ikke rådgiveren egne tolkninger til hjelpsøker, men inviterer henne til å oppdage meningene selv gjennom eksperimentering. Det kan for eksempel være at rådgiver deler sine observasjoner av kroppsspråket, eller ber hjelpsøker overdrive bevegelsen og gjennom dette oppdage underliggende mening med den (Clarkson & Cavicchia, 2014). Helhetsprinsippet innebærer også omfavnelse og bekreftelse av kompleksitet og diversitet, samtidig som en motstår reduksjonisme. Det innebærer å omfavne mørke og regressive aspekter av å være menneske, i tillegg til vår iboende streben mot helse, lykke og selvaktualisering. Gestalttilnærmingen inkluderer og aksepterer tenkning i motsetninger, og dette betraktes som en essensiell kvalitet ved menneskelig mentalitet og ved livet selv. Det gir rom til å håndtere paradokser, simultane sannheter, mangfoldige perspektiver og tilsynelatende motsetninger i gestalttilnærmingens praksis (Clarkson & Cavicchia, 2014).

'Tom stol'-øvelsen brukes gjerne for å utforske ulike aspekter og sider som hjelpsøker gir uttrykk for. To stoler representerer de ulike sidene. Hjelpsøker snakker ut i fra et perspektiv, og snakker til den tomme stolen. Rådgiver leder øvelsen ved å instruere hjelpsøker til å bytte stol og snakke ut fra de ulike perspektivene underveis. Denne øvelsen kan øke innsikt i seg selv, potensielt lede til løsninger, samtidig som prosessen foregår i det umiddelbare nået (Ivey et al., 2012; Clarkson & Cavicchia, 2014). Det andre prinsippet som gestalttilnærmingen baseres på er dialogisk eksistensialisme (Clarkson & Cavicchia, 2014). I en dialogisk relasjon møter rådgiveren hjelpsøkeren der hun er, fremfor å prøve å endre henne eller å finne en kausal forklaring. Rådgivningsrelasjonen er sentral fordi rådgiverens aksept av hjelpsøkers erfaring fra øyeblikk til øyeblikk, inkludert vansker og konflikter, er en primær støtte for hjelpsøkers selvinnsett og selvaksept (Yontef, 2007).

2.3.2 Erfaringssirkelen

I følge Clarkson & Cavicchia (2014) refererer gestalt-begrepet til et bredt utvalg av konsepter, som for eksempel figur, hel form, mønster og konfigurasjon. Forholdet mellom figur og bakgrunn er knyttet til hvordan et behov fremtrer, identifiseres, prioriteres og tilfredsstilles. Prosessen av et figur/bakgrunn-skifte kan foregå over lange og korte perioder, som for eksempel når noen står i flere år med utdanning for å bli lege. Figur/bakgrunn er det grunnleggende prinsippet som skaper helheter ut av menneskelige behov eller som gjør erfaringer meningsfulle. Figur refererer til det som vekker interessen og som er mest relevant, fremtredende og meningsfullt for personen (Clarkson & Cavicchia, 2014). Skiftet fra figur til bakgrunn består av flere faser, og en refererer da til "erfaringssirkelen". Figur oppstår når interne eller eksterne forstyrrelser, i form av et behov, forstyrrer den homeostatiske balansen mellom person og omgivelser. I neste omgang blir personen oppmerksom på forstyrrelsen. For å bli oppmerksom på en figur må individet være i kontakt med seg selv og omgivelsene (Clarkson & Cavicchia, 2014).

Kontakt er sentralt for å respondere til behov på en passende måte, og for å kunne utvikle seg og vokse. Folk må reagere i henhold til de nåværende betingelsene i seg selv og omgivelsene. Gjennom handling tilpasser vi oss, enten ved å rette seg etter omgivelsene (konformitet) eller skape endringer i dem (kreativitet) (Yontef, 2005). Bevissthet om et behov følges vanligvis av mobilisering av selv og ressurser. Figuren blir tydeligere og skaper energi. Så kommer vi inn i en kontaktfase hvor en velger og setter i gang en passende handling. Man organiserer perseptuell, atferdsmessig og emosjonell aktivitet, og velger eller avviser muligheter. Neste fase markerer fullstendig og endelig kontakt med den gitte gestalten. Personen er engasjert i figuren hun har skapt eller oppdaget. Tilfredsstillelse-fasen følger, og referer til fullførelsen av en gestalt. Til slutt finner vi tilbaketrekkings-fasen, hvor en på nytt befinner seg i den nøytrale sonen hvor nye behov kan komme frem (Clarkson & Cavicchia, 2014).

2.3.3 Forstyrrelser i erfaringssirkelen

Fullførelsen av helheter er ifølge gestalttilnærmingen en grunnleggende side av menneskelig natur, som gjør at vi kan fullføre dem selv om det skjer på forvridd, skjeve eller uhjelpsomme måter. Resultatet kan være en fiksert eller faststående gestalt, en repetitiv og forutsigbar tanke, følelse og korresponderende atferdsmønster i relasjon til verden og andre mennesker. Selv-regulering peker på hvordan hvert behov blir en tydelig figur til den har blitt håndtert, før den falmer inn i bakgrunnen igjen (Clarkson & Cavicchia, 2014). Fordi individ og omgivelser endrer seg kontinuerlig gjennom livet, er ikke det sentrale spørsmålet om endring vil forekomme, men om endring skjer i retning av vekst og helhet eller forringelse (Yontef, 2005). Prosessen med å respondere til en ubalanse eller ny situasjon krever ofte at personen slipper tak på gamle meninger. I tillegg krever prosessen utvikling av ny innsikt og en utvidelse av ressurser (Philipppson, 2009). Dersom en person ikke evner å slippe taket på gamle vaner og utdaterte identiteter på et psykologisk nivå kan det forstyrre personens åpenhet for nye erfaringer, samt vekst og utvikling som disse kan gi (Clarkson & Cavicchia, 2014). Når folk identifiserer seg med sine hele selv, og anerkjenner alle aspekter som oppstår i et gitt øyeblikk, skapes betingelsene for helhet og vekst (Yontef, 2005).

Selvet oppstår i sammenligning med "andre" og "annet", og betraktes dermed som et relasjonelt fenomen (Philipppson, 2009). Identitet formes og opprettholdes gjennom at individet og omgivelsene konstruerer hverandre sammen. Konfluens er en måte bevegelse

gjennom erfaringssirkelen kan forstyrres på. Det innebærer at grensene mellom en selv og andre blir utydelige eller viskes ut. Grensesetting kan erfares som truende, og en tenker mer "vi" enn "jeg" (Clarkson & Cavicchia, 2014). Dersom folk ikke identifiserer seg med deler av hvem de er skapes indre konflikt, og personen får ikke benyttet alle ressursene sine i nødvendige interaksjoner med selv og andre (Yontef, 2005). Et annet eksempel på hvordan bevegelse gjennom erfaringssirkelen kan forstyrres er defleksjon. Det innebærer at individet snur seg bort fra direkte kontakt med interne eller eksterne stimuli og reduserer sin bevissthet om påvirkningen den har på seg selv ved å gjøre den generell eller tynne den ut (Clarkson & Cavicchia, 2014).

Et behov kan være relatert til virkeligheten her og nå, eller til uferdige saker fra fortiden som konkurrerer om psykologisk energi i nåtiden. De umøtte behovene blir ukomplette gestalter som krever oppmerksomhet og hindrer dannelse av nye gestalter. Fordi vi har en begrenset mengde psykologisk energi medfører dette at tilgjengelige ressurser trekkes bort fra å erfare livet i nået med full psykologisk og fysisk responsevne. En ufullstendig gestalt forstyrrer god kontakt med seg selv, andre eller omgivelsene her og nå (Clarkson & Cavicchia, 2014). Innsats for endring baseres på gjenkjennelse og aksept av seg selv, eierskap og sunn mellommenneskelig kontakt. Å prøve å være noen man ikke er innebærer avvisning eller benektelse av aspekter ved selvet. Paradokset er at jo mer folk forsøker å være noen man ikke er, dess mer forblir de den samme. Dette er fordi en strekker seg etter et ideal, fremfor å øke innsikt og bevissthet om seg selv og hvilken funksjon det "uønskelige" har (Yontef, 2007).

2.4 Barn-forelder-relasjonen

Barn-forelder-relasjonen har særegne karakteristikk som skiller den fra andre, og dette er også relevant i forbindelse med at en forelder rammes av demenssykdom (Høgsnes et al., 2016; Kjällman-Alm et al., 2013; Savundranayagam, 2014). Barn-forelder-relasjonen kjennetegnes av at den varer over flere tiår fra barnets fødsel. Den er også "intergenerasjonell", det vil si at barn og forelder representerer ulike generasjoner (Lang & Fingerman, 2003). Gjennom livsløpet veksler partene mellom ulike hovedtyper av relasjonskvaliteter: avhengighets-, uavhengighets- og gjensidighetsrelasjon. Mor-og-barn relasjonen er et typisk eksempel på en avhengighetsrelasjon, hvor det er en asymmetri i relasjonen (Allgood & Kvalsund, 2003; Kvalsund & Meyer, 2006). I oppveksten er barnet avhengig av foreldrene, og ser dem primært gjennom mors- eller farsrollen. Foreldrene har ansvar for barnets sosialisering, og relasjonen er viktig for barnets utvikling (Noack & Buhl, 2003). Det er gjensidig anerkjent at barnet ikke er i fysisk og psykisk stand til å ta vare på seg selv ennå (Allgood & Kvalsund, 2003; Kvalsund & Meyer, 2006).

Forelderens rolle som tilknytningsperson er en særegen karakteristikk ved relasjonen. Ved behov fungerer forelderens rolle som en trygg og beskyttende base som barnet kan trekke seg tilbake til (Bowlby, 1969, 1979). Bowlbys (1969, 1979) tilknytningsteori handler om menneskers tilbøyelighet til å lage sterke bånd preget av hengivenhet til enkelte andre. Tilknytningsatferd brukes for å oppnå eller tilbakeholde nærhet til individet som er differensiert fra og foretrukket fremfor andre. Systemet med tilknytningsatferd er ikke i konstant operasjon, men aktiveres ved fare, stress eller når noe nytt og ukjent melder seg i situasjonen. Barnet bruket tilknytningsatferd som for eksempel gråt for å fremkalle omsorg og emosjonell beroligelse fra forelderens nærvær (Bowlby, 1969).

I takt med at barnets personlighet og emosjonelle og kognitive kapasiteter vokser vil relasjonen utvikle og endre seg. Det skjer en individualisering hvor partene i større grad ser hverandre utover familierollene og mer som individer (Noack & Buhl, 2003). Foreldrene vil etter hvert utvikle sin autoritet som mor eller far og relasjonen skifter til en uavhengig kvalitet som betyr at den er mer symmetrisk (Allgood & Kvalsund, 2003; Kvalsund & Meyer, 2006). I voksen alder er barn og foreldre mer jevnstilte, men de representerer fremdeles ulike generasjoner og er derfor i ulike livsperioder med forskjellige utviklingsmessige mål og anliggender (Noack & Buhl, 2003). Forskjellen som skapes av utviklingsmessige utfordringer, et såkalt "utviklingsmessig skisma", kan være en kilde til anspenthet i relasjonen (Fingerman & Salthouse, 1996). Samtidig er jevnlig og mye kontakt mellom middelaldrende barn og foreldre er vanlig, og relasjonen forblir ofte nær også i senere livsstadier (Fingerman, Turiano, Davis, & Charles, 2013; Noack & Buhl, 2003). Bowlby (1969) hevdet at tilknytningsatferd fortsetter å spille en viktig rolle også i voksen alder (Bowlby, 1969; Browne & Shlosberg, 2005). Under omstendigheter med dårlig helse, som blir mer sannsynlig og hyppig med aldring, vil behovet for å søke fortrolighet og nærhet til tilknytningsfigurer ofte oppstå igjen (Bowlby, 1969, 1979).

Cicirelli (1983) foreslår at en mekanisme av "symbolsk tilknytning" fremtrer i voksenlivet for å opprettholde tilknytning til foreldre under omstendigheter av separasjon over lengre tidsperioder, inkludert etter forelders død. Dette kan sees i sammenheng med Karniol og Ross' (1996) beskrivelse av psykologisk tid som en del av menneskelig bevissthet. Den eksisterer internt i oss og inneholder kognitive konstruksjoner, bilder og symbolske representasjoner. Psykologisk tid involverer flere dimensjoner som opplevelse, perspektiv, holdninger, overbevisninger og atferd knyttet til tid. Fortidserfaringer kan veilede handling i nåtid og fremtidige mål (Karniol & Ross, 1996). Det voksne barnet former en mental representasjon av tilknytningsfiguren, som gjør det mulig å oppnå følelser av psykologisk nærhet og trygghet. Symbolsk tilknytningsatferd kan innebære gjennomgang av den nære relasjonen, å rette oppmerksomheten til tanker om forelderen eller en lengsel etter å være med ham eller henne (Cicirelli, 1983).

2.5 Ambiguøst tap

Pauline Boss (1999) har gjennom forskning og klinisk praksis som familierapeut identifisert fenomenet ambiguøst tap. Begrepet refererer til tilfeller med inkongruens mellom psykologisk og fysisk tilstedeværelse. Ved demens er personen fysisk tilstede, men oppleves samtidig som psykologisk fraværende, for eksempel knyttet til betydelige kognitive og atferdsmessige endringer. Inkongruensen kan lede til rolle- og relasjonsutydelighet, blandede følelser, opplevelse av tap og sorg. Boss foreslår derfor at voksne barn ikke bare erfarer forventet sorg (når forelderen med demens dør), men også sorg som oppstår i respons til nåværende opplevde tap. Inkongruensen skaper usikkerhet og gjør situasjonen ambiguøs, som igjen kan være et hinder for å gjøre tilpasninger. Personer som opplever ambiguøse tap mangler tilgang til nødvendig informasjon, og det er uklart hvordan en skal håndtere det. Leger og helsepersonell har bare en begrenset mengde informasjon å gi, og det er usikkert hva en kan forvente (Boss, 1999).

Benektelse er ikke en uvanlig respons til den usikre situasjonen. Den kan i ekstrem form komme til syne ved at det voksne barnet benekter at noe er tapt, og fortsetter som om ingenting er annerledes. Eller en kan oppføre seg som om den syke forelderen allerede er fullstendig borte fra ens liv. Når en benekter at noe er tapt eller truet handler det som regel om at man ikke er klare til å forholde seg til og erkjenne situasjonen. Benektelse blir

et problem når den hindrer nødvendig transformasjon for å bevege seg videre. Å ikke akseptere sin nye relasjon med den syke forelder kan komme i veien for å gjøre det meste ut av tiden en har igjen sammen, og fra å ivareta tilknytninger som holder en gående og som er fordelaktige (Boss, 1999).

2.5.1 Sorgprosess i møte med ubekreftet tap

Usikkerhet er blant annet knyttet til at ambigøse tap ikke anerkjennes på lik linje som andre tap. Det er ingen dødsattest eller begravelse og tapet forblir ofte ubekreftet av fellesskapet rundt. I sammenheng med demenssykdom er tapene lette å overse fordi de er gradvise, subtile og i stor grad utspiller seg i det voksne barnets sinn (Boss, 1999). Boss (1999) foreslår å identifisere hva som er tapt, og sørge over det underveis i sykdomsprosessen. Soltys (2007) argumenterer for sorg som en legende prosess, fremfor å betrakte det som en slags sykdom. Mimring er en måte å utforske og tydeliggjøre sorg på. Det er en selvreflekterende prosess hvor en ser tilbake på hendelser, erfaringer og følelser som har vært. Å se tilbake til en erfaring og relatere dens betydning til en nåværende situasjon kan bidra til problemløsning og til å finne styrke til å møte en krise. På en måte erindrer vi ting fra fortiden for å forstå nåtiden (Soltys, 2007). Boss (1999) ser ut til å tenke i samme bane. Hun foreslår en form for mimring i form av å se gjennom fotoalbum, brev eller andre symboler på forelder og fortelle historier fordi det kan bidra til både å gjenkjenne og sørge over det som er tapt. Samtidig tydeliggjøres de aspektene av forelder som fremdeles er tilstede (Boss, 1999).

Å finne eller skape mening er det vanskeligste steget ved ethvert tap. Hvis man ikke finner mening i ambiguiteten holder man bare ut (Boss, 1999). Ettersom det voksne barnet ikke har tilgang til tydelige svar utfordres hun til å tenke «utenfor boksen». En har ikke vitenskapelige presise svar, men metaforer og symboler kan tillate oss å transcendere den umiddelbare situasjonen og finne mening i vårt tap. En kan for eksempel se erfaringen som en del av livets sirkel, og en mening i å gi forelder en utgang fra livet som er fylt med så mye trygghet, varme og respekt som mulig (Boss, 1999). I forbindelse med ambigøse tap oppleves ofte konflikt mellom positive og negative følelser, i tillegg til motstridende impulser. Emosjonelt dras man i motsatte retninger; aksept og avvisning av omsorgsrollen; erkjennelse og benektelse av tap; kjærlighet og hat rettet mot samme person. Ambivalensen kan bidra til forvirring og usikkerhet som gjør det vanskelig å håndtere og la følelser komme til uttrykk. I tillegg kan ambivalens føre til anspenthet og stagnering. En får ikke til å ta avgjørelser, handle eller slippe. Et mål når en erfarer ambigøst tap er å forene to motsatte ideer, som for eksempel at forelder både er tilstede, men også psykologisk fraværende. En holder to motsetningsfylte ideer i hodet samtidig: en erkjenner at noe er tapt samtidig som noe positivt forblir (Boss, 1999).

2.5.2 Å forholde seg til tapet

I møte med et problem ønsker man vanligvis å løse det og bevege seg videre. Informasjon om ens spesifikke situasjon og ambigøse tap kan bidra til å håndtere forvirring, redusere stress og oppnå et vendepunkt. I forbindelse med ambigøse tap opplever man usikkerhet knyttet til sine identiteter, roller og relasjoner. Boss (1999) foreslår reorganisering av roller og regler for relasjonen underveis for å møte utfordringer og endringer med fleksibilitet og spontanitet. Med reorganisering kan man bevege seg videre ved å gjøre kontinuerlige endringer basert på å forholde seg til det man har mistet og det man fremdeles har. Forfatteren oppmuntrer også til å gi slipp på ideen om en perfekt løsning, fordi det ikke er sikkert at det er en. Å akseptere situasjonen uten å forvente at man skal mestre den kan være hensiktsmessig fordi det kan ofte bli enklere å være spontan og fleksibel. Til slutt er

et annet kjennetegn ved ambigøse tap at de strekker seg over lang tid. For å kunne ivareta en annens behov over lange perioder må man lære å ta vare på seg selv. Enhver atferd som øker fysisk aktivitet og sosial aktivitet anbefales, fordi de aktiverer ressurser hos en selv og andre. En kan få hjelp med å håndtere utfordringer og sørge på tross av ambiguitet (Boss, 1999).

3 METODE

Studien ble gjennomført etter van Manens (1990) hermeneutisk-fenomenologiske tilnærming. Den baseres på fem intervjuer av kvinner og menn i alderen 53-62 år. Intervjuene har fokusert på erfaringen knyttet til en av foreldrene, som har hatt langkommet demens (Engedal et al., 2009). Dataene inkluderer erfaringer knyttet til én forelder. For noen av intervjupersonene var det mor som ble rammet av demens, for andre var det far. I dette kapitlet redegjør jeg for valg av metode og beskrivelse av forskningsprosessen. Til slutt presenteres etiske vurderinger som er gjort underveis, i tillegg til en vurdering av dataenes kvalitet og trekk ved studien som kan ha påvirket disse.

3.1 Valg av metodologisk tilnærming

Innenfor kvalitativ forskning finnes varierte metoder og underliggende filosofier som bestemmer hvordan data samles inn og analyseres (A. Johannessen, Christoffersen, & Tuft, 2010; Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2015; Ryen, 2002). Ray (1994) påpeker at fenomenologibegrepet brukes galt når det referer til det kvalitative paradigmet som helhet. Dette kan komme fra likhetstrekk mellom fenomenologi og kvalitativ forskning, basert på at begge adresserer menneskelig erfaring og mening. Men ikke alle kvalitative tilnærminger er fenomenologiske (Ray, 1994). Fenomenologi var opprinnelig en filosofisk disiplin, i tillegg til å være en forskningsmetodologi (Creswell, 2013; Dowling, 2007; Van Manen, 2014). Metodologi refererer her til det fenomenologiske rammeverket: de fundamentale antagelsene og karakteristikkene ved det vitenskapelige perspektivet (van Manen, 1990). Fenomenologien ble grunnlagt av Edmund Husserl i begynnelsen av 1900-tallet (Kvale et al., 2015). Den har siden utviklet seg til mange intellektuelle grener og tradisjoner. Dermed finnes det ulike formuleringer av hva fenomenologi er og hva det innebærer som forskningsmetode, avhengig av forfatter og kontekst (Van Manen, 2014).

Forskjellige fenomenologiske perspektiver kan også plasseres innenfor ulike paradigmer, som for eksempel: det positivistiske (Husserl), det tolkende (Heidegger) og det konstruktivistiske (Gadamer) (Racher & Robinson, 2003). Ettersom fenomenologibegrepet kan referere til ulike metodologiske antagelser og metoder (Van Manen, 2014), valgte jeg van Manens (1990) spesifikke tilnærming for å sikre metodologisk sammenheng i forskningsprosessen. Hans tilnærming er en utprøvd metode som er fleksibel nok til å tåle tilpasning uten at dette undergraver eller ugyldiggjør dens verdier (Maggs-Rapport, 2001). I hensyn til oppgavens begrensninger til sideantall prioriteres en dypere redegjørelse av forskningsprosessen i lys av van Manens (1990) tilnærming, fremfor å vektlegge andre signifikante fenomenologiske metodologier. For å begrunne valg av van Manens tilnærming (1990) spesifikt vil jeg redegjøre kort for de fenomenologiske tradisjonene og plassere tilnærmingen i forhold til disse.

Vi kan skille mellom tre hovedretninger av fenomenologi, som har ført til tilnærminger som er omfattende brukt innen samfunnsvitenskapelig forskning (Cohen & Omery, 1994). Van Manens (1990) tilnærming faller innunder retningen til den nederlandske skolen. Den er en kombinasjon av de to andre hovedretningene: beskrivende fenomenologi basert på Husserl og tolkende fenomenologi (hermeneutikk) av Heidegger (Dowling, 2004). Den viktigste forskjellen mellom disse to er hvordan de stiller seg til såkalt "bracketing" (Ray,

1994). Beskrivende fenomenologi benytter "bracketing", som vil si suspensjon av alle bias og overbevisninger om fenomenet som undersøkes før forskeren samler inn data om det (Dowling, 2004). Heidegger mente at forhåndsantakelser ikke skal stenges ute i forskningsprosessen. I hermeneutikken søkes ikke ren beskrivelse av fenomenet, da tolkning også anvendes for å avdekke skjulte meninger eller betydninger (Ray, 1994). Van Manen er skeptisk til rendyrket "bracketing": "If we simply try to forget or ignore what we already 'know', we might find that the presupposition persistently creep back into our reflections" (Van Manen, 1990, s.47). Hans tilnærming var hensiktsmessig, da jeg vurderte det som mer realistisk å bli bevisst på de faglige og personlige tilknytningene jeg har til forskningsmaterialet enn å utelukke dem.

Van Manens tilnærming er en kombinasjon av beskrivende og tolkende fenomenologi (Cohen & Omery, 1994; Van Manen, 1990). Tilnærmingen er beskrivende (fenomenologisk) fordi den fokuserer på hvordan fenomener eller erfaringer kommer til syne, og ønsker å la tingene tale for seg selv. Samtidig er den hermeneutisk ettersom Van Manen hevder tolkning ikke kan utelukkes fra forskningsprosessen. Levd erfaring må fanges i språk, som er et tolkende verktøy. Dermed finnes det ikke fenomener som ikke er tolket (Van Manen, 1990). Tilnærmingens kombinasjon av hermeneutikk og fenomenologi passet godt til min problemstilling, ettersom den tillater beskrivelse av hvordan voksne barn erfarer å ha en forelder med demenssykdom, men også hvilken mening eller betydning de opplever knyttet til fenomenet (Van Manen, 1990).

Valg av tilnærming ble også påvirket av at Van Manen (1990) presenterer den på en måte som er lettere forstå både teoretisk og praktisk, med tanke på hvordan forskningsprosessen kunne gjennomføres og hvorfor. Jeg kjente meg igjen i det Smith (2001) skriver om at terminologi og uttrykksmåter som brukes i redegjørelser av fenomenologi er kjent for å være vanskelige å begripe. Van Manen (1990, 2014) argumenterer for at det er viktig å vite noe om de filosofiske tradisjonene i fenomenologi, men ikke i den grad at man må være filosof i akademisk forstand.

3.2 Metodologi i lys av Van Manens tilnærming

Under redegjør jeg kort for tre grunnleggende begreper i Van Manens (1990) tilnærming: Bevissthet, intensjonalitet og attityde. Disse begrepene beskriver hvordan vi opplever fenomener, hva som påvirker levd erfaring og hvordan forsker kan oppnå kontakt med den. Flere grunnleggende begreper som 'levd mening' og 'essens' forklares i underkapittel "3.6 Analyseprosessen".

3.2.1 Bevissthet

Vi er knyttet til verden gjennom vår bevissthet. Det betyr at alt vi kan vite må presentere seg til bevisstheten, og alt som faller utenfor er utilgjengelig for oss å erfare. Fenomenologi er studien av fenomener som vi finner i livsverdenen (våre levde erfaringer). Alt som presenterer seg selv til bevisstheten er dermed av potensiell interesse for fenomenologi, om bevissthetens objekt er virkelig eller forestilt, empirisk målbart eller subjektivt følt (Van Manen, 1990). Enhver menneskelig erfaring (hendelse, tilfelle, objekt, relasjon, tanke, følelse og så videre) kan bli tema for fenomenologisk undersøkelse (Van Manen, 2014).

3.2.2 Intensjonalitet

Intensjonalitetsbegrepet beskriver hva og hvordan vi erfarer, og viser til hvordan bevisstheten alltid er bevisst *på noe*. Mens bevisstheten er middelet for vår tilknytning til

verden, beskriver intensjonalitet *måten* vi er tilknyttet verden på (Van Manen, 1990). Intensjonalitet er det grunnleggende konseptet for å forstå og klassifisere bevisste handlinger og erfaringsmessige mentale praksiser (Moustakas, 1994). Bevisste erfaringer består av et objekt som presenterer seg til et subjekt. Alle våre tanker, følelser og handlinger er orientert mot eller med ting i verden (Van Manen, 2014). Dette betyr at vi aldri kan tre ut av verden og betrakte den utenfra. Vi er både *i* og *del av* verden på samme tid. Det som presenterer seg for vår bevissthet, presenterer seg selv delvis, basert på perspektiv, i det ene eller andre aspektet (Van Manen, 2014).

Spesifikk intensjonalitet dreier seg om hvordan vi orienterer tenkning og handling her og nå. Intensjonaliteten er da spesifikk til handling. *Generell intensjonalitet* handler om hvordan vi orienterer oss i verden på en bestemt måte. Dette refererer til måten vi velger og finner at vi er tilstede i verden på, for eksempel som mor, barn, syk eller frisk og så videre (Van Manen, 1990). Hvert fenomen karakteriseres av den intensjonelle måten fenomenet presenterer seg eller viser seg i bevisstheten. At et familiemedlem rammes av demens som fenomen kan vise seg i en forskjellig intensjonalitet til en ektefelle og et voksent barn for eksempel (Van Manen, 2014).

3.2.3 Naturlig og fenomenologisk attityde

Erfaringer fra hverdagen virker ofte som de glir bort fra oss og inn i vår fortid uten at vi er kognitivt bevisst på at disse erfaringene har kommet og gått. De bringes ikke inn i vår reflekterende bevissthet, men forblir i det levende nået. Vi lever gjennom disse erfaringene i den naturlige attityden og tar dem for gitt (Van Manen, 2014). Det fenomenologiske formålet er å komme i kontakt med original levende erfaring, som står i motsetning til erfaring som er teoretisert, antatt, forestilt og tatt for gitt. I den naturlige attityden antar vi at ting eksisterer uavhengig av oss, og selv om vi ser et objekt delvis opplever vi for eksempel å se helheten.

Utfordringen med å gjennomføre fenomenologiske undersøkelser er ikke nødvendigvis at vi vet for lite om fenomenet, men at vi vet for mye. Vitenskapelig, teoretisk og hverdagslig kunnskap gjør at vi tror vi allerede kan mye om fenomenet. Vi tar våre forforståelser, forhåndsantagelser og kunnskap for gitt, som kan føre til at vi tolker fenomenet prematurt (Van Manen, 1990). Derfor må forsker adoptere den fenomenologiske attityden, som løsriver oss fra teoretiske og hverdagslige antagelser. Den er en form for tenkning og oppmerksomhet som veileder forskeren tilbake til den levde erfaringer (Van Manen, 1990). Reduksjon er et fenomenologisk verktøy som brukes for å møte fenomenet så fritt og fordomsfritt som mulig, slik at det kan forstås og beskrives presist (Dowling, 2007). Van Manen (1990) foreslår reduksjon gjennom å gjøre forforståelser, overbevisninger, bias, forhånds-antagelser og teorier eksplisitte. Forskeren prøver å konfrontere og akseptere sine antagelser, ikke for å glemme dem, men for å bevisst holde dem på avstand (Van Manen, 1990).

3.3 Fenomenologisk intervju som datainnsamlingsmetode

Ettersom jeg ønsket å innhente autentiske beskrivelser av erfaringene som de voksne barna har til felles valgte jeg intervju som datainnsamlingsmetode (Silverman, 2014). Jeg kunne brukt observasjon eller videoopptak av interaksjoner mellom foreldre og voksent barn for å observere erfaringen slik den oppstår (Silverman, 2014), som for eksempel videoene av Joey Daley (2017). Det voksne barnets perspektiv er derimot vesentlig for å besvare problemstillingen, og med observasjon mister en tilgang til det voksne barnets

indre liv i form av følelser, forestillinger, tanker, osv. På den andre siden påpeker Kvale og Brinkmann (2015) at intervjuer ofte er mer kognitive, mens fokusgrupper involverer gruppesamspill som lettere kan åpne for at deltakerne deler synspunkter som er mindre tilgjengelig i andre metoder. Ettersom jeg ønsket en detaljrik beskrivelse av flere erfaringer, virket individuelle intervju mer passende ettersom fokusgrupper i større grad egnest til innsamling av synspunkter (Kvale et al., 2015), som er i motsats til hva en ønsker å innhente av informasjon i fenomenologiske intervju (Van Manen, 2014).

Det er viktig å påpeke at bruk av intervju som datainnsamlingsmetode innenfor fenomenologiske tilnærminger er forskjellig fra metodene som praktiseres i andre kvalitative disipliner som etnografi, narrative undersøkelser, kritisk teori, biografi og så videre (Van Manen, 1990). Flere former for kvalitative undersøkelser antar at forsker bare kan spørre hva folk erfarer i spesifikke momenter. Dette bygger på antagelsen om at folk har direkte eller introspektiv tilgang til sine erfaringer slik de erfarer dem, og at man kan fullstendig rapportere hva betydningene i egne erfaringer er. Fenomenologi bygger i motsetning til dette på en antagelse om at betydningen må oppdages i *erfaringer* med fenomenet. Men intervjupersonen kan ikke gi en direkte beskrivelse av fenomenet slik det erfarer i det levende nået, fordi hun må gjenkalle erfaringen og så formidle den i intervjuet. Dataene forskeren får er derfor indirekte. En beskrivelse av levd erfaring innebærer derfor at personen beskriver erfaringen så godt og detaljert som mulig slik hun levde den (Van Manen, 2014).

For å komme så nært som mulig utforskes eksempler og variasjoner av levde erfaringer, særlig i form av anekdoter, narrativer og andre redegjørelser. Kausale forklaringer, generaliseringer eller abstrakte (teoretiske) tolkninger er ikke relevant for denne typen beskrivelse. Meninger, persepsjoner, oppfatninger eller overbevisninger er kun hjelpsomme i den grad de gir tilgang til levde erfaringer som ligger bak disse (Van Manen, 2014). For van Manen har intervjuer en dobbel rolle. Hun bidrar til å utvikle dialogiske relasjoner om meningen eller betydningen av en erfaring, samtidig som intervjuene tillater forskeren å samle inn narrativt materiale som vil berike forståelsen av menneskelige fenomen (Maggs-Rapport, 2001; Van Manen, 1990).

3.4 Forberedelse til intervju

3.4.1 Intervjuguide

Det er ofte enklere å få en person til å fortelle om en erfaring, enn å dele beskrivelser av erfaringer som levd gjennom. Det krever at forskeren gjennomfører intervjuet på en måte som stimulerer til slike beskrivelser og som inkluderer levende detaljer (Van Manen, 2014). Ettersom jeg ikke hadde gjennomført fenomenologiske intervju før, utformet jeg en intervju-guide for å ikke overvurdere egen evne til å møte dette kravet. I tillegg til reduksjon brukte jeg utforming av intervjuguiden som et middel for å adoptere den fenomenologiske attityden. Prosessen tilbydde en øving på den praktiske gjennomføringen, og jeg kunne konfrontere måten jeg var vant til å stille spørsmål og hvilken retning jeg fant det naturlig å gå.

Fenomenologisk teori ble brukt til veiledning av hvordan spørsmål burde stilles for å stimulere til levende beskrivelser i intervjuet. Van Manen (1990) mener det er umulig å tilby forhåndsdefinerte spørsmål i intervjuet. Moustakas, hvis tilnærming hører til under

beskrivende fenomenologi, er mer åpen for bruk av intervjuguide (Creswell, 2013; Moustakas, 1994). I og med at beskrivende fenomenologi er en av betingelsene van Manens tilnærming er basert på, vurderte jeg det som akseptabelt å bruke en intervjuguide. Fordi van Manens tilnærming (1990) tillater tilpasning anså jeg at bruk av intervjuguide ikke nødvendigvis hindrer oppnåelse av levende erfaringsbeskrivelser.

Jeg utformet en semistrukturert intervjuguide, det vil si en oversikt over emner som skal dekkes og forslag til spørsmål. Spørsmål og rekkefølgen de blir stilt i kunne varieres, slik at jeg kunne følge opp intervjupersonenes svar og følge nye retninger de åpnet opp for i intervjuet (Kvale et al., 2015). Moustakas (1994) presiserer bruk av brede, åpne spørsmål som kan fasilitere anskaffelse av rike, vitale og substansielle beskrivelser av intervjupersonens erfaringer med fenomenet. Han viser også til eksempler på spørsmål som kan brukes knyttet til de fleste erfaringer man ønsker å utforske. Både Moustakas (1994) og van Manen (2014) foreslår å fremkalle en spesifikk erfaring i intervjuet. Det gjøres ved å etterspørre detaljer om første gangen noe skjedde, hva personen gjorde, sa, tenkte, følte og så videre. I tillegg brukte jeg van Manens (1990) fire fundamentale, eksistensielle livstema som inspirasjon. Dette er universelle tema, som sannsynligvis er tilstede i alle menneskers livsverden: levd rom, tid, kropp, ting og teknologi og relasjoner (Van Manen, 1990). Disse redegjøres nærmere for i avsnittet om analysestrategien (avsnitt 3.6.2) nedenfor.

3.4.2 Utvalg

Jeg gjorde en strategisk, kriteriebasert utvelgelse av intervjupersoner, i og med at jeg på forhånd bestemte hvilken målgruppe som måtte delta for å oppnå dataene jeg trengte (A. Johannessen et al., 2010). Kriteriet for målgruppen var å ha eller ha hatt en forelder med langkommet demens. Det ble inkludert fordi intervjupersonene kunne ha en helhetlig erfaring av sykdomsprosessen og beskrive endringer som oppstod underveis. I tillegg var det hensiktsmessig at intervjupersonene hadde lignende utgangspunkt for å styrke sammenligningsgrunnlaget. Utvalget ble rekruttert gjennom snøballmetoden. Jeg forhørte meg med to personer i mitt personlige nettverk, som hjalp meg med å komme i kontakt med personer som møtte kriteriet (Johannessen et al., 2010). Tid og sted for intervju ble avtalt over e-post, hvor jeg etterlyste et møtested vi kunne snakke privat for å ivareta konfidensialitet og at de valgte et sted hvor de var komfortable.

3.5 Gjennomføring av intervjuene

Alle intervjupersonene valgte arbeidsplassen sin som møtested. Intervjuene foregikk i et lukket rom, uten avbrytelser eller innsyn fra andre. Jeg startet intervjuene med å definere intervjusituasjonen, ved å redegjøre for hvor mye tid vi hadde til rådighet, hva som ville skje før og etter båndopptakeren ble slått på (Kvale et al., 2015). Intervjupersonene ble oppmuntret til å stille spørsmål underveis. Etterpå informerte jeg litt om det fenomenologiske intervjuet, hva slags informasjon jeg ønsket og hvordan det påvirket min rolle i intervjuet. Intervjupersonene leste et eksempel på en levende beskrivelse av en situasjon, hentet fra van Manen (2014). Etter briefing slo jeg på den digitale båndopptakeren.

Prosessen med å utforme intervjuguide forberedte meg godt på spørsmålene jeg ville stille, så jeg trengte ikke å referere mye til den underveis. Den ble i størst grad brukt mot slutten av intervjuet for å se over om det var viktige tema vi ikke hadde snakket om. Mindre avhengighet av intervjuguiden underveis åpnet for å være mer oppmerksom på hva

intervjupersonen fortalte slik at jeg kunne stille inngående, spesifiserende og fortolkende spørsmål underveis. Jeg kunne be intervjupersonene om å utdype, beskrive flere detaljer, gi flere eksempler og stille operasjonaliserende spørsmål som f.eks. hva de tenkte og følte i situasjonen de beskrev (Kvale et al., 2015).

Alle intervjuene startet med samme oppvarmingsspørsmål knyttet til intervjupersonens familie, det vil si hvor mange søsken de hadde og hvor de vokste opp. Det siste oppvarmingsspørsmålet handlet om hvordan situasjonen med forelderen var per i dag, slik at jeg hadde en forståelse av hvor langt forelderen var i sykdomsforløpet. Intervjupersonene ledet samtalen mye av tiden, avhengig av hvilke assosiasjoner og minner som dukket opp hos dem. Intervjuene ble avrundet med en de-briefing. Jeg sjekket om intervjupersonene hadde mer de ville dele og om det var noe de synes var viktig som vi ikke hadde snakket om. I tillegg spurte jeg hvordan de hadde opplevd intervjuet og hvordan det var for dem å snakke om temaene (Kvale et al., 2015). Hvert intervju varte omtrent 1,5 time.

3.6 Analyseprosessen

3.6.1 Transkribering

Å bruke digital båndopptaket tillot meg å rette oppmerksomheten mot intervjuets innhold og dynamikk. Ordbruk, tonefall, pauser og så videre blir registrert av båndopptakeren, og var tilgjengelig for meg i transkripsjonsprosessen. Jeg noterte egne tanker og elementer etter hvert intervju, fremfor å ta notater underveis fordi det kan forstyrre og ta oppmerksomhet bort fra samtalen (Kvale et al., 2015). Jeg bestemte transkripsjonssystemet på forhånd av transkriberingen, som inkluderte: mine og intervjupersonens utsagn og merking av slutten på utsagn, avbrytelser, pauser (med merking som indikerte kortere eller lengre pauser), bekreftende uttrykk som "Mm" og nølende uttrykk som "Øh", observasjoner underveis (for eksempel gråt, latter eller lignende), ord som ble lagt ekstra trykk på, når intervjupersonene siterte andre, utsagn som var for utydelige til å høre (med merking som indikerte mengde).

Transkripsjonssystemet dekker verbale beskrivelser av erfaringer, men mye informasjon kommuniseres også ikke-verbalt (Kvale et al., 2015). Med bakgrunn i dette forsøkte jeg å verbalt uttrykke observasjoner av kroppsspråk og emosjonelle uttrykk underveis i intervjuet, både for å ha denne informasjonen på lydopptaket og for å oppmuntre intervjupersonen til å utdype utsagn. Intervjuopptakene var av god kvalitet. Etter transkriberingen av alle intervjuene hadde jeg totalt 169 sider med transkribert tekst, skrevet med Times New Roman størrelse 12 og 1,5 i linjeavstand.

3.6.2 Analysestrategi

Målet med analysen er å redusere intervjupersonenes individuelle erfaringsbeskrivelser til én samlet beskrivelse av fenomenets universelle *essens* (Van Manen, 1990). Forskeren finner fellestrekk i de ulike skildringene som til slutt resulterer i en sammensatt beskrivelse (Moustakas, 1994). Med *essens* menes ikke én egenskap vi kan vite noe gjennom, men en kompleks oppstilling av aspekter, kvaliteter og egenskaper (Van Manen, 1990). Forskeren setter sammen en beskrivelse av menneskelige handlinger, atferder, intensjoner og erfaringer i møte med fenomenet. I analysen utforskes også levd mening, som refererer til hvordan en person erfarer og forstår sin verden som meningsfull. Levd mening er ikke nødvendigvis eksplisitt for personen som sitter med erfaringen. I den hermeneutisk-

fenomenologiske tilnærmingen forsøker forskeren derfor å redegjøre for meninger eller betydninger som på en eller annen måte er implisitt i våre handlinger. Informasjon om fenomenet ligger i at vi vet ting gjennom våre kropper, relasjoner med andre og interaksjon med tingene i vår verden, i tillegg til det vi uttrykker verbalt og forstår intellektuelt (Van Manen, 1990).

Analysen er en form for tematisk analyse. Den involverer en refleksjonsprosess, gjennom at dataene organiseres på noe vis. Innsikt i fenomenets essens krever at den levde erfaringens meningsstrukturer gjøres eksplisitte. Van Manen (1990) foreslår å tenke på beskrivelsene av fenomenet i transkripsjonene som tilnærmelig i form av meningsenheter eller tema. Forskeren må utforske hvordan eksemplene kan åpne opp for en dypere forståelse av fenomenet. Med andre ord forsøker man å oppdage noe treffende, meningsfullt og tematisk i de forskjellige redegjørelsene av erfaring i transkripsjonene. Beskrivelsen av fenomenets essens er tilfredsstillende dersom den gjenvekker eller viser den levde kvaliteten av erfaringen på en mer fullstendig måte. Van Manen (1990, s.27) refererer til det "fenomenologiske nikket" som en måte å indikere en god fenomenologisk beskrivelse på. Den er noe vi nikker til, og gjenkjenner som en erfaring vi har hatt eller som vi kunne hatt (Van Manen, 1990).

3.6.3 Gjennomføring av analysen

Første fase i analyseprosessen bestod av å ordne datamaterialet, i hver enkelt transkripsjon i første omgang. Ettersom analysen skal gjennomføres på erfaringsmessige redegjørelser, sorterte jeg først ut beskrivelser av for eksempel synspunkt, overbevisninger, tolkninger og forklaringer av erfaringer fra datamaterialet (Van Manen, 2014). I hensyn til oppgavens problemstilling sorterte jeg ut data som ikke handlet om barn-forelder-relasjonen. Jeg forsøkte å sortere eksempler i dataene noenlunde kronologisk, ettersom man i intervjuene hoppet frem og tilbake i tid basert på assosiasjoner underveis i samtalen. I omarbeidingen av datamaterialet tok jeg notater og prøvde ut tematiske setninger. Prosessen med å finne meningsstrukturer i datamaterialet startet her.

Thagaard (2013) argumenterer for at tolkning og analyse ikke kan skilles fra hverandre, fordi prosessen med å få oversikt over dataene innebærer at forskeren reflekterer over deres betydning og utvikler perspektiver på hvordan de kan forstås. Van Manen (1990) presenterer tre tilnærminger til å avdekke tematiske aspekter av et fenomen i teksten; den holistiske, den selektive og den detaljerte. Disse kan brukes for å balansere forholdet mellom deler og helhet. I arbeidet med transkripsjonene separat benyttet jeg den holistiske, ved å lese gjennom teksten som helhet og prøvde ut uttrykk for den fundamentale meningen i teksten gjennom en frase. I neste fase isolerte jeg fenomenologiske temaer som beskriver aspekter ved fenomenet. Disse blir feste-elementene den fenomenologiske beskrivelsen bygges rundt (Van Manen, 1990). Jeg begynte med en selektiv tilnærming hvor jeg markerte utsagn som var særlig avslørende. Lignende beskrivelser fra transkripsjonene ble samlet, til jeg hadde ett dokument med sorterte utsagn fra alle intervjupersonene. Så brukte jeg den detaljerte tilnærmingen for å se på hver setning eller setningsgruppe og utforsket hva den eller de avslørte om erfaringen (Van Manen, 1990). Tema som ikke var felles for alle intervjupersonenes beskrivelser ble sortert ut.

Så var oppgaven å forsøke å finne passende fraser som oppsummerte hovedmeningen til de gjenværende temaene (Van Manen, 1990). Underveis benyttet jeg van Manens (1990)

eksistensielle livstema til å veilede refleksjon: Med *'levd relasjon'*-temaet spør man hvordan selv og andre erfares knyttet til fenomenet. En utforsker relasjonelle aspekter som hvordan ting og mennesker er tilknyttet, hvordan selvet erfares i relasjon, om den andre erfares som et objekt eller som forskjellig. *'Levd kropp'*-temaet innebærer utforskning av hvordan kroppen erfares relatert til fenomenet, og *'levd tid'* dreier seg på samme måte om tidsopplevelse i forhold til det. Med *'levde ting'* stilles spørsmål om hvordan materialitet erfares knyttet til fenomenet (Van Manen, 1990).

Neste steg var å sortere ut tema som ikke var essensielle, men mer tilfeldig relatert til fenomenet. Jeg benyttet to fremgangsmåter for å støtte refleksjonsprosessen. Den første var å utforske hva fenomenet har til felles med andre erfaringer, som for eksempel å ha en forelder som er frisk eller med annen psykisk lidelse. Jeg benyttet "free imaginative variation" til å utforske om fenomenet fremdeles er det samme dersom jeg i fantasien endret eller slettet et tema fra beskrivelsen (Van Manen, 1990). Jeg endte opp med tre overordnede fenomenologiske tema. Til slutt satte jeg sammen en helhetlig beskrivelse av fenomenet, hvor jeg samlet trådene fra de ulike temaene og.

3.7 Etiske vurderinger

Å opprettholde det etiske ansvaret for konfidensialitet setter krav til at innsamlet informasjon om intervjupersonene behandles fortrolig i forskningsprosessen (Kvale et al., 2015; NESH, 2016; Ryen, 2002; Silverman, 2014). Jeg meldte inn studien til Norsk senter for forskningsdata og fikk tilbakemelding på at personopplysninger ville behandles på en lovlig måte før jeg tok kontakt med intervjupersonene. Konfidensialitet innebærer også at intervjupersonenes identitet ikke skal kunne identifiseres av andre som leser ferdigstilt masteroppgave (Kvale et al., 2015; NESH, 2016; Ryen, 2002; Silverman, 2014). Undersøkelsens tema innebar at jeg fikk informasjon om en tredjepart: intervjupersonens forelder. Foreldrene ga ikke samtykke til å delta og kan påvirkes direkte eller indirekte gjennom studien. Dette gjorde meg pliktig til å sikre deres personvern (NESH, 2016).

At utvalget ble rekruttert via to personer i mitt personlige nettverk medførte at flere personer i utvalget hadde tilknytninger til hverandre. Noen hadde derfor større forutsetninger for å identifisere andre intervjupersoner og deres forelder. To av intervjupersonene var for eksempel i nær relasjon. Selv om de på eget initiativ avdekket kjennskap til at begge deltok i undersøkelsene var jeg ansvarlig for å opprettholde konfidensialitet. Med bakgrunn i dette anonymiserte jeg både intervjupersonenes og foreldrenes kjønn i så stor grad som mulig når jeg inkluderte eksempler og situasjoner fra datamaterialet. Anonymisering gjennom pseudonymer ville ikke nødvendigvis sikret mot at noen i utvalget kunne identifisert hverandre basert på beskrivelse intervjupersonens og forelderens kjønn når eksempler deles. Dersom noen gjenkjenner en intervjuperson basert på sitater vurdertes det som akseptabelt, ettersom det forutsetter at personene har delt dette på et tidligere tidspunkt, og fordi for mye redigering påvirker dataenes kvalitet i for stor grad.

Prinsippet om informert samtykke (Kvale et al., 2015; NESH, 2016; Ryen, 2002; Silverman, 2014) er fulgt gjennom innhenting av skriftlig samtykke i intervjuet etter å ha redegjort for: studiens formål, hvem som hadde tilgang til informasjonen (meg og delvis veileder underveis i skriveprosessen), at resultatene brukes i masteroppgave og følgene av å delta i forsknings-prosjektet. Vi gikk gjennom samtykkeerklæringen sammen. Intervjupersonene signerte, og krysset av for om de ønsker innsyn i analyse og å få tilsendt

ferdigstilt oppgave. Jeg informerte om retten til å trekke seg fra studien når som helst. Da jeg først tok kontakt med intervjupersoner over e-post la jeg også ved et informasjonsskriv om studien.

Prinsippet om å beskytte deltakere i studien mot skade eller urimelig belastning (Kvale et al., 2015; NESH, 2016; Ryen, 2002; Silverman, 2014) er særlig relevant knyttet til at temaet for undersøkelsen er personlig og kan oppleves som sårt. Jeg hadde med meg dette i planleggingen og forberedelsen av intervjuene (Kvale et al., 2015). Oppvarmingsspørsmål ble lagt til i intervjuguiden for å hjelpe intervju-personene med å gradvis komme i kontakt med erfaringen, og å vise tålmodighet i intervjuet ble viktig. Intervjuguiden og plan for gjennomføring av intervju ble sendt til veileder på forhånd, for å få tilbakemelding fra noen med mer erfaring med denne typen forskning (Kvale et al., 2015). Før båndopptakeren ble slått på i intervjuet spurte jeg hvorvidt intervjupersonen var komfortabel med å snakke om erfaringer som blant annet innebar at forelderen ikke husket hvem de var. Alle svarte at det var greit. På slutten av intervjuene brukte jeg tid på å avrunde, og snakket med dem om hvordan de opplevde intervjuet og på å koble av igjen.

3.8 Refleksjoner knyttet til dataenes kvalitet

At jeg har personlig og erfaring knyttet til forskningsmaterialet kan påvirke studiens validitet og reliabilitet, fordi det kan påvirke resultatenes troverdighet, hvorvidt slutninger er utledet fra premisser eller mine forhåndsantakelser (Kvale et al., 2015). Et middel for å motarbeide en "selektiv forståelse og skjev fortolkning" (Kvale et al., 2015, s.279) har vært adoptering av den fenomenologiske attityden gjennom reduksjon. For å være åpen for erfaring som levd gjennom har jeg forsøkt å opprettholde en undrende holdning fremfor å ta ting for gitt. Før gjennomføring av intervjuene gjorde jeg en skriftlig reduksjonsprosess, hvor jeg skrev ned hva jeg var nysgjerrig på ved fenomenet, mine private følelser, inklinasjoner og forventninger om fenomenet (Van Manen, 2014). Det er mulig at egen tilknytning til forskningsmaterialet har hatt betydning for resultatene, da flere aspekter i den fenomenologiske beskrivelsen samsvarer med mine forventninger, blant annet: opplevelse av tap, usikkerhet rundt egen rolle og relasjon til forelderen, forskjellig virkelighetsforståelse og å se forelderen på en annen måte. Samtidig var disse forventningene i stor grad basert på kjennskap til sykdommens symptomer, observasjoner av beboere og pårørende i jobben som hjelpepleier, og skildringer fra personer i personlig nettverk, i tillegg til å ha sett videoene av Joey Daley (2017).

Jeg forsøkte å styrke studiens validitet og reliabilitet ved å etterspørre detaljer og kontrollere at jeg forsto utsagn riktig underveis i intervjuene, i tillegg til å bruke lydopptaker (Ryen, 2002). Gjennomsiktighet i og detaljert beskrivelse av forskningsprosessen bidrar også, ved at jeg for eksempel har beskrevet begrunnelser for utelatte data i analyseprosessen (Silverman, 2014; Ryen, 2002). Bevissthet om egne forhåndsantagelser gjorde at jeg så etter motstridende bevis i dataene, slik at de kunne modifisere de generelle ideene jeg hadde (Ryen, 2002, s.188). Jeg forventet for eksempel intervjupersonenes beskrivelse av tap knyttet til å ikke bli husket, men utfordret også egne antagelse så jeg også fant at opplevelser av nærhet og tilknytning likevel kunne erfares. I analysekapittelet presenteres større utdrag av data med konkrete detaljer, for å vise at slutninger ble trukket fra konkrete beskrivelser (Ryen, 2002; Tracy, 2010).

4 ANALYSE

Analysekapittelet presenterer de tre essensielle temaene som beskriver fenomenet. Det vil si hvordan det erfarer å ha en forelder med demenssykdom. Avslutningsvis presenteres en helhetlig beskrivelse som inkluderer gjennomgående tendenser knyttet til erfaringen. De essensielle temaene, eller funnene, er basert på den hermeneutisk-fenomenologiske analysen (Van Manen, 1990, 2014) av fem intervjutranskripsjoner. Funnene beskriver erfaringen slik den ble levd av det voksne barnet, i tillegg til levd mening som er uttalt eller som ligger implisitt i beskrivelser av handlinger og situasjoner (Van Manen, 1990).

For å imøtekomme oppgavens rammer for sideantall innebærer presentasjon av sitater og eksempler fra datamaterialet en utvelgelse. For å understøtte det fenomenologiske kravet om at funnene må baseres på felles erfaringer i hele utvalget har jeg presentert lengre sitater fra hver intervjuperson. All parafrasering og alle korte eksempler gitt i løpende tekst er på samme måte hentet fra datamaterialet. Som nevnt i metodekapittelet anonymiseres navn og kjønn både på intervjuperson og tilhørende foreldre. Det innebærer at intervjupersoner refereres til som "det voksne barnet" eller "intervjupersonen", og at du som leser ikke får differensiert mellom dem ved bruk av pseudonymer. I noen sitater brukes "hen" som erstatning for han eller hun, for å ivareta konfidensialitet knyttet til kjønn.

4.1 «En stilltiende avtale om at vi gjør det sånn»

I begynnelsen presenterer fenomenet seg selv gradvis og delvis. Det voksne barnet observerer materielle ting som avslører at forelderen ikke mestrer diverse daglige gjøremål: «Du oppdaget ting i handle mønsteret hennes. Ting hun hadde handlet, som hadde hopet seg opp. Det sto tre kilo med kaffe, og vaskepulver nok til en hel hær der.» En finner purringer hos forelderen som pleier å betale regninger i tide. Dosetten viser at tabletter ikke er tatt. Middagsbordet er dekket på feil. Fenomenet presenterer seg også gjennom endret atferd. Forelderen ringer flere ganger daglig uten å huske at man allerede har pratet sammen. Det voksne barnet hører at forelderen sier ting som kan være passende å tenke, men ikke å si foran andre. Forelderen går seg vill på vei hjem fra spaserturen og ender opp i resepsjonen på det voksne barnets arbeidsplass. Felles for de individuelle beskrivelsene er at ingen av intervjupersonene har hatt en åpen samtale om endringene som fremtrer. I noen tilfeller blir det ikke tatt opp i det hele tatt. Andre forsøker å ta det opp: «Jeg tror hun har skjult det. Jeg prøvde å snakke med henne om det, og spurte 'Mamma, er du glemsk?' Hun svarte 'Neida, det er bare...' Hun avfeide det. Hun ville ikke snakke om det, og svarte aldri på det.» Det voksne barnet opplever at forelderen ønsker å skjule sine utfordringer:

Han ble veldig generell i praten, og det var typisk i begynnelsen da han ble syk. Han kunne snakke mye, men brukte ikke navn eller sånt slik at jeg kunne ta ham på noe. Det var noen historier som jeg ikke klarte å ta igjen. Det var helt klart at han gjemte det.

Å unngå detaljer som kan avsløre at en ikke husker spesifikke opplysninger som navn, årstall eller lignende er en måte å opprettholde fasade på: «Hun var god til å kamuflere det, fordi de svarer deg litt etter munnen [...] Så fremt jeg ikke spør etter detaljer så går samtalen bra.» Det voksne barnet kan skånsomt korrigere i samtalen som skjer her og nå, men konfronterer ikke forelderen med spørsmål om hvorfor han eller hun ikke husker: «Jeg kunne si 'jeg tror du husker litt feil nå' og 'var det ikke sånn og sånn?' Jeg følte at jeg gjorde ham vondt hvis jeg begynte å påstå at han tullet».

4.1.1 En implisitt hjelperrolle

Det voksne barnet responderer med å overta noen praktiske oppgaver uten at partene snakker om hva hjelpebehovene handler om og hva de betyr. Forelderen får en form for indirekte hjelp: «Vi var vel begge to klar over hva jeg hjalp han med, men jeg prøvde å gjøre det på en mer skånsom måte da [...] Det var en stilltiende avtale om at vi gjør det sånn.» En hjelper for eksempel med å handle inn, avtaler at middag bringes hjem av det offentlige, eller håndterer økonomien:

Vi måtte ta over økonomien hennes fordi hun plutselig fikk 20 000 i restskatt. Hun hadde vært og ordnet noe selv med kredittkort, så hun hadde jo gjeld.. Hun skjønnte ikke at hun ikke kunne bruke så mye hun ville av det. Men hun godtok at vi tok over. Hun ville aldri snakke om det, men jeg tror hun forsto det.

En konsekvens av at partene ikke har en dialog om hjelpebehov og endringene som fremtrer er uforutsigbarhet og anspenhet. Det voksne barnet er avhengig av observasjoner gjort i etterkant av at forelderen ikke har fått til noe, for å kunne hjelpe til. En vet ikke at forelderen trenger ekstra sikring mot brann før noe har tatt fyr i mikrobølgeovnen. En intervjuperson forteller om da forelderen ringte en kveld, etter å ha gått de tre milene til hytta uten å pakke med mat og drikke. Forelderen måtte hentes på hytta neste morgen før jobb:

Til å begynne med ble jeg irritert. Det ble det mye merarbeid for meg for å få kabalen til å gå opp i en travel hverdag. «Men du kan ikke bare gjøre sånn, det er ikke så enkelt for meg å komme fra», sier jeg. «Nei, men da hadde du ikke trengt å hente meg da», svarer han. Han ble irritert fordi han skjønnte at han hadde forkludret det litt. Så det var mye vanskeligere i starten. Da ble jeg såret, og han ble sår [...] Jeg ble vel sår fordi jeg skjønnte at det holdt på å skje noe som vi ikke ønsket. [...] Du er jo glad i han, men du blir sint fordi du blir så redd for hva som skjer. «Hva har jeg foran meg nå?»

Irritasjon og frustrasjon kan handle om at det voksne barnet på mange måter orienterer seg mot forelderen på samme måte som før. Ettersom demenssykdommen på dette tidspunktet ikke er kjent og utfordringer er et ikke-tema, kan forventningene til forelderen være lik som før. At det voksne barnet plutselig må hjelpe til med noe og tilpasse seg uten forvarsel, kan da oppleves som urimelig. Som i sitatet overfor kan sinne vises som et uttrykk for frykt. Frustrasjon og irritasjon kan også ha røtter i at hjelp og behov ikke anerkjennes. Sammensetningen av et brudd med det kjente, konkrete endringer i interaksjonen og taushet om det som skjer, skaper anspenhet i relasjonen. Skjuling innebærer å stenge noen ute, og påvirker relasjonen ved å skape en form for adskilthet. Å skjule sider av sitt liv betyr også at en skjuler sider av seg selv. Både barn og forelder skjuler noen sider ved seg selv ved å akseptere at de ikke snakker om endringer i relasjon og sine egne følelser og reaksjoner knyttet til disse. Fenomenet slik det fremtrer i dette funnet blir en slags hemmelighet partene jobber *rundt*, i stedet for en utfordring de jobber seg gjennom sammen for eksempel. At det voksne barnet ikke konfronterer kan handle om at en også ser en ny sårbarhet i forelderen, f.eks. ved å forsiktig korrigere i samtale i stedet for å påstå at forelderen tuller.

4.2 «Vi vet ikke hva det er før vi hører hva hun sier»

Lenger ut i sykdomsforløpet opplever det voksne barnet at det kan være vanskelig å relatere seg til, og forstå, forelderens erfaring og atferd. Noen ganger erfarer situasjoner og forelderens atferd som absurde. Foreldereren samler aviser i kurven på rullatoren til den er stappfull, og blir sint når man forsøker å rydde i den. Foreldereren snakker om «de som var her» og som sa de skulle komme tilbake, men ingen har vært på besøk. Absurde situasjoner kan møtes med humor. For eksempel når en oppdager at foreldereren hadde forsøkt å reparere en porselensfigur som hadde falt ned fra hylla; Figuren var en jente med trillebår, og ble kjøpt på ferietur for flere år siden. En dag legger det voksne barnet merke til at hodet er limt fast i trillebåren i stedet for oppå skuldrene. Langt ut i sykdomsforløpet viser foreldereren lite til ingen respons og initiativ, men er bare stille. Felles for slike situasjoner er at det voksne barnet undrer seg over hva den andre erfarer. En blir i større grad avhengig av eksplisitte, verbale hint for å forstå hva foreldereren opplever og for at atferd skal gi mening:

Hun snakker tull, også ser hun ting. Hun kan si «Må passe på de ungene nå, så de ikke drar av sted!» Da ser hun noen. Hvis døren står oppe kan hun si «Ja, dere må bare komme inn!» Det er ikke noen som står der og skal inn.[...] Så er det noe bortpå der da, da er det noen som kan snuble i noe. Da ser hun noe. Det er så rart. Vi vet ikke hva det er før vi hører hva hun sier. Hun kan også sitte og lokke på en hund, og si «Må du komme da». Skal gjerne sitte og stryke på den og.

Det er vanskelig å forstå og relatere seg til forelderens livsverden noen ganger. Det foreldereren tilsynelatende opplever, fremstår som svært forskjellig fra hva det voksne barnet erfarer i samme situasjon. Som for eksempel når intervjupersonene beskriver situasjoner der foreldereren *sanser* ting de selv ikke gjør. På den ene siden oppfatter det voksne barnet at forelderens erfaring er virkelig for ham eller henne. På den andre siden oppleves ikke forelderens erfaring som virkelig av det voksne barnet, fordi den ikke er håndgripelig eller mulig å fornemme for hen selv. Dette betyr derimot ikke at ikke at forelderens erfaring og atferd automatisk tolkes som meningsløs eller tilfeldig.

Når atferden dreier seg om aktiviteter, ting eller mennesker som det voksne barnet assosierer med foreldereren fra før, legges det mening i den. En setter atferd i sammenheng med det en vet om foreldereren fra før, for å skape mening i atferden. En forklarer atferd med at den kommer fra noe som foreldereren husker eller har et forhold til. Denne koblingen tolkes igjen som at det som huskes eller «gjenoppleves» har betydning for foreldereren. Når far «er» på jernbanen er det et uttrykk for en lang karriere som har betydd mye for ham. Mor snakker om å måtte sy ferdig denne duken fordi håndarbeid har vært viktig i hennes liv: «Så jeg vet ikke hva det går tilbake til, men regner med at det har å gjøre med at hun har gjort mye håndarbeid da». Ved andre tilfeller der en ikke forstår en kontekst eller mening bak forelderens atferd kan den forklares med at foreldereren er syk. Det voksne barnet orienterer seg dermed i større grad mot foreldereren som syk.

4.2.1 En kan korrigere, ignorere eller spille med

I møte med situasjoner der det voksne barnet opplever å ikke erfare det samme som foreldereren benyttes tre ulike responser. En kan spille med, som for eksempel da foreldereren erfarte å være på togstasjonen. En kan ignorere eller korrigere. Respons velges med utgangspunkt i hvorvidt foreldereren uttrykker en positiv eller negativ opplevelse. En kan spille med for å betrygge eller berolige, for eksempel ved å si at det ikke er nødvendig å stresse fordi den duken trenger ikke å bli ferdig med en gang. Eller en kan spille med for å bidra til at foreldereren opplever noe hyggelig:

Far jobbet på jernbanen all sin dag, jobbet med tog, og det var hans hverdag. Jeg kommer på sykehjemmet, også sitter far ute, midt oppi blomsterkassen, en sånn svær firkantet greie. «Å, du verden», sier jeg «Hva holder du på med nå?» Nei, han satt på toget, og på jernbanen da. «Okei», sier jeg «Men kanskje du kan gå av på neste stasjon da, så kan vi ta oss en kopp kaffe?» Ja da, det skulle han gjøre. Også kom han da. Så de kommer tilbake i tid, og det er jo kjempekomisk. Han satt virkelig på toget. Koste seg og var veldig fornøyd. [...] Da hadde han en helt annen hverdag en meg. Da var vi i to vidt forskjellige verdener.

Hvis forelderens atferd vitner om verken positiv eller negativ opplevelse, kan man ignorere den. Realitetsorientering, eller korrigerende, ser ut til å være den handlingen som velges minst. En kan påføre negative følelser ved å uttrykke at forelderens er syk eller tar feil. Forelderens velvære synes å ha forrang, og bestemmer i stor grad hvilke handlinger det voksne barnet gjør. Korrigerende oppfattes etter hvert som mindre hensiktsmessig, fordi det ser ut til å ha mindre effekt. Forelderens opplevelse oppfattes som virkelig for ham eller henne. Dermed betviler ikke forelderens sin egen erfaring, og kan ikke tre ut av den selv om andre påpeker at det ikke er en hund her, eller at man sitter i hagen på sykehjemmet og ikke på togstasjonen. Forelderens kan ikke tre ut av sin virkelighet og se den i lys av andres perspektiv for å beskrive den eller inkludere andre i den. Ettersom det voksne barnet ikke får til å relatere seg til en virkelighet som ikke kan høres, sees, luktes eller berøres skapes det en opplevelse av å "spille med" eller "late som" enn erfarer det samme.

4.2.2 Å søke etter respons og hint

Utfordringer knyttet til å relatere seg til, og forstå, forelderens livsverden kommer også til syne langt ute i sykdomsprosessen, hvor forelderens er svært passiv og viser liten grad av initiativ og respons:

Det er lite respons noen ganger. Hun kan bare sitte der og kikke. Man må bare snakke om ting da. Veldig stille. Så det er ikke sikkert at hun merker at du er der på et vis heller, for du kan si noe til henne og så sitter hun bare og kikker stivt på et eller annet [...] Hun kan se på deg og hun kan høre at du snakker også plutselig er hun bare helt borte [...] Det virker faktisk som at hun forsvinner. Hun blir tom i blikket, også kikker hun bare på noe.

En forskjell her er at det voksne barnet ikke får verbale hint om hva forelderens erfarer, og det skaper en opplevelse av at forelderens er borte. Det voksne barnet beskriver å ha monologer om sine egne liv når en besøker forelderens. I møte med forelderens passivitet forsøker det voksne barnet ulike måter å få en respons på, og lærer etter hvert at noen ting gir mer reaksjon enn andre. En tar med sjokolade til besøkene, fordi forelderens viser glede. Hvis mor får blomster viser hun reagerer hun mindre. På sommeren tar de en trilletur i hagen, fordi da kan det hende forelderens sier noe om kyr på beitet eller ser på blomstene. Det voksne barnet etterlyser med handlingene sine respons, interaksjon og et glimt av forelderens slik man husker ham eller henne:

Jeg har album og sånn som vi prøver å se i, men hun er ikke interessert. Jeg prøver å snakke om det som har vært. Jeg prøver, for hun har reist mye da, «Husker du på når du var i Syden?», «Hvor godt og varmt det var?», «Kjenner du sola nå? Mer som når dere var på tur?» Eller jeg kan kjøpe melon en dag og spørre «Husker du da vi var i Syden? Hvor mange meloner vi kjøpte oss?» Men du får ikke noe tilbake. Hun spiser jo opp melonen [ler litt], men du får ikke noe annen tilbakemelding

Det voksne barnet forsøker å gi gode opplevelser, eksempelvis gjennom å ha med sjokoladepudding eller å smøre inn hender og ansikt med fuktighetskrem: «Jeg vet jo ikke hvor mye hun har igjen for dette i det hele tatt. Men jeg tenker at alt som er godt vil hun merke. Så det er litt sånn tanke på det da.» Et aspekt av fenomenet handler derfor om at

en ikke får til å erfare i fellesskap, men heller opplever adskilte erfaringer. Noen ganger må det voksne barnet forholde seg til to virkeligheter samtidig, i interaksjon med forelderen.

4.2.3 Opplevelse av utbytte når en ikke får respons

Når forelderen er passiv ser ikke det voksne barnet like mye utbytte av besøkene lenger. Selv om forelderen har endret seg tidligere i sykdomsforløpet, og blitt erfart som "i sin egen verden", var det interaksjon mellom dem. En så at forelderen fikk noe ut av besøkene. For eksempel kunne en se glede over å få besøk, eller man koste seg med en kopp kaffe sammen. Når forelderen blir passiv ser man ikke så mye utbytte lenger, som gjør at besøkene erfarer som mer meningsløse. Det kommer til uttrykk i motivasjonen: "man drar for å ha vært der", ikke for å være der. Dette uttrykket er i liten grad rettet mot å være med forelderen i nået eller tidsperioden man er på besøk, men mer mot et utbytte etter besøket er overstått.

Så derfor drar du fremdeles på besøk, selv om det ikke gir deg veldig mye. Altså, du er bare oppe og ser at "Okei, hun har det bra og, mangler ikke noe og alt er greit". Hun får stell og pleie som hun skal og tar til seg næring. Det er jo for min samvittighet at jeg drar oppover, bare for å se at hun er der. Men jeg vet ikke hva hun fatter.

Utbyttet av besøkene kan også handle om å slippe dårlig samvittighet ved å ikke dra, i tilfelle foreldrene oppfatter mer enn de klarer å gi uttrykk for og går glipp av gode øyeblikk fordi det voksne barnet velger å ikke gi dem. Relasjonen preges av et fokus på fysiske opplevelser og praktiske oppgaver. En sjekker at forelderen har nok klær og utstyr, at omsorgstilbudet fungerer som det skal, pynter til 17.mai og lignende. Når forelderen oppleves som ikke til stede, reduseres interaksjonen og de delte opplevelsene med andre ord, til et praktisk, fysisk nivå.

4.3 "Jeg føler at jeg har mistet henne, og jeg vet jo ikke om hun føler motsatt"

Forelderen preges stadig mer av sykdommen underveis i sykdomsforløpet. Hukommelsen svekkes og forelderen endrer seg. Lenger ut i sykdomsforløpet interagerer forelderen ingenting eller svært lite med de rundt seg. Disse forandringene leder til betydelige endringer i relasjon, interaksjon og skaper opplevelser av tap for det voksne barnet.

4.3.1 Å ikke bli gjenkjent

Et sentralt aspekt ved erfaringen med å ha en forelder med demens er opplevelsen av å ikke bli husket. For noen impliseres det at en ikke blir gjenkjent, og i slike sammenhenger oppleves også usikkerhet. Å ikke huskes kan impliseres ved at forelderen ikke sier navn eller forholder seg til det voksne barnet på en fremmed måte. Det voksne barnet kan identifiseres som søsknene sine, onkler eller tanter. Usikkerhet om hvorvidt man gjenkjennes eller ikke kan komme fra at forelderen "snakker deg etter munnen", og sier ting som: "ja, men det er klart at jeg kjenner deg". En intervjuperson beskriver hvordan hun implisitt opplevde å ikke bli gjenkjent, basert på å ikke bli differensiert fra helsepersonalet på sykehjemmet: "Jeg tenker 'Gud, hvor rart. Nå er det du som sitter og trøster ham. Det er du som sitter og stryker på ham. Han bryr seg ikke om hvem det er liksom. Jeg sitter her og [...] han er jo like... fornøyd".

Usikkerheten det voksne barnet kjenner på kan også være knyttet til at forelderen har gode og dårlige dager, slik at det varierer med besøkene om en opplever å bli gjenkjent eller ikke. Noen ganger opplever det voksne barnet nærhet, kjennskap og tilknytning gjennom forelderens kroppsspråk, fysiske kontakt og respons. For eksempel ved å ta hånden til det voksne barnet på samme måte som før, eller glimtet i øynene og smilet når en går inn døra og sier hei. Å ikke bli husket er derfor ikke et totalt tap, eller en varig endring. Det voksne barnet kan sitte med en opplevelse av å ikke bli gjenkjent for første gang, og i neste besøk erfare det motsatte. Fordi fortiden er grunnlaget som relasjonen og tilhørende identiteter bygges på, har gjenkjennelse betydning for hvordan man forholder seg til hverandre. Noen erfarer å aldri helt vite sikkert om forelderen eksplisitt vet hvem du er eller ikke, mens andre får det bekreftet med ord. En intervjuperson forteller om et besøk, som ble avsluttet med at forelderen sier:

"Og du forresten, hvis du ser sønnen min så kan du jo si at han må ta seg en tur han og." Jeg svarte bare at "Selvfølgelig, men han er jo så opptatt. Men jeg skal si det når jeg treffer han, jeg bruker jo å snakke med ham." Jeg sa ikke at jeg var sønnen. Jeg visste ikke om jeg ville såre ved å si at "Det er meg". Så jeg fant ut at han hadde best av å leve i troen om at han har snakket med noen, også at han vil komme. I stedet for at han kanskje fikk den skuffelsen, ved å prøve å få hen til å forstå at det var meg da.[...] Da jeg gikk ut av rommet etterpå så var det en kjempenedtur [...] Det gjorde veldig vondt. Det at du etter nærmere seksti års bekjentskap ikke blir gjenkjent det gjør noe med deg.

At det er *forelderen* som ikke husker det voksne barnet tillegges spesiell betydning. En har forventninger om at foreldre skal kjenne deg på en helt spesiell måte, fordi man har kjent hverandre så lenge. Man kan si ting som "selv *moren* din hadde ikke kjent deg igjen i det kostymet" for eksempel. Foreldre er en stor del av våre erfaringer, hvordan vi har vokst opp og blitt hvem vi er. Å ikke bli gjenkjent innebærer sårhet og en opplevelse av sårbarhet: "Først var det mer sånn sårt og 'husker du ikke på meg? Jeg er jo ungen din'; 'Joda', sier hun. De prater jo litt etter munnen". Det er også en forventning om at barn har en sentral plass i forelderens liv. Det voksne barnet erfarer derimot at forelderen har flere minner om sin egen barndom og familien han eller hun vokste opp i. Når forelderen ser på bilder av sin egen barndomsfamilie kommer navnene på familiemedlemmene fortere, sammenlignet med bilder av det voksne barnet og søsken. Forelderen snakker mer om *sine* søsken og *sine* foreldre: "Det er det som er kjernefamilien din nå. Det er ikke Mamma og vi ungene, det er et ledd tilbake". Forelderens svekkede hukommelse påvirker relasjonen ved at det voksne barnet opplever å ha en svekket posisjon og rolle i forelderens liv.

4.3.2 Endringer innebærer tap av interaksjonen de hadde før

Relasjonen blir mer ustabil når forelderen begynner å preges mer av sykdommen. Spillereglene for interaksjonen endres hyppig og i takt med hvorvidt forelderen har en god eller dårlig dag. Det skaper uforutsigbarhet fordi det voksne barnet vet ikke hva en møter før en drar på besøk og hvilken rolle en får. Opplevelse av barn-forelder-tilknytning blir mer flytende. Forelderen glemmer den delte fortiden, men det voksne barnet har fremdeles sine minner. Opplevelsen av tap er knyttet til flere aspekter enn å ikke bli husket. Interaksjonen forandrer seg, og erfares som svekket. At forelderens hukommelse svekkes gjør dype samtaler erstattes av mer overfladiske. Dette kan også være et bilde på at relasjonen i en forstand også blir mer overfladisk:

Før kunne vi snakke om ting som hadde vært. Hun husket ikke på sånne ting. Så det ble bare enkle samtaler etter hvert, ikke noen dype samtaler. Jeg kunne fortelle om hva ungene har gjort og sånne ting, [...] Du satt og håpet at minnene var der, at vi kunne snakke om ting, men plutselig forsvant det også. [...] For så lenge de vet hvem du er så har du liksom minnene sammen. Men nå ble alt som en grøt. Hun visste hva vi hadde vært borti gjennom årene, og vært sammen om samme ting. Og plutselig var det glemt.

Delte erfaringer er grunnlaget for å kjenne den andre, for å erfare dypere, nærmere relasjon til noen. I tillegg betyr den svekkede hukommelsen at en ikke har mulighet til å gå tilbake, og snakke om eller reflektere over hendelser fra fortiden på nytt. Opplevelsen av å være barn og forelder er mer knyttet til det voksne barnets minner, enn interaksjonen med forelderen: "Hvis jeg kjenner nå at jeg er datteren hennes, så er det fordi jeg har noen sånne 'grepp' [fakter] som hun har gjort. At jeg kjenner henne fordi at sånn brukte hun å gjøre". Det voksne barnet gir etter hvert slipp på å minne forelderen på delte erfaringer og korrigerer oppfattelse av situasjonen: "Vi prøvde å realitetsorientere henne på ting, men etter hvert ga jeg bare opp [...] Så etter hvert gikk den sårbarheten over til at "det er sykdommen som gjør det sånn, så det gjør ingenting om hun tuller med det". Å tilskrive skuffelser i interaksjonen med forelderen til sykdommen kan være en måte det voksne barnet i større grad orienterer seg til forelderen som syk.

Ved langkommet demens er forelderens kommunikasjon, som nevnt, svært begrenset. Det er et tap av den gjensidige interaksjonen: " Så hun sitter mye med lukkede øyne da. Men hun spiser. Det er stort sett det eneste det. Så da setter jeg henne bare utpå dagligstuen der da." Mangelen på interaksjon vises i språket som brukes. Bruk av verb knyttet til hva en gjør for eller med forelderen, ikke til hva forelderen gjør. Relasjonen blir svært ensidig, og det voksne barnet erfarer å "ikke få noe tilbake". Besøkene beskrives som anstrengende. Det voksne barnet forsøker å forholde seg til relasjonens ensidighet ved å besøke forelderen sammen med andre, for eksempel med andre søsken, samboer eller en tar med seg hunden. Dette kan vise til en opplevelse av ensomhet i besøkene, og at en forsøker å fylle et tomrom i interaksjonen.

4.3.3 Forelderen man kjenner forsvinner

Fenomenet innebærer at forelderen gjennomgår betydelige endringer, som gjør at forelderen på mange måter erfarer mindre som seg selv. Forelderens vesen, med sin personlighet, karaktertrekk og unike væremåte, kommer mindre og mindre til syne. Mor forteller ikke lenger historier på den måten som var typisk Mamma for eksempel. Lenger ut i sykdomsforløpet interagerer forelderen minimalt eller ingenting med de rundt seg, som innebærer en ekstrem endring i hvordan personen erfarer:

For meg er det nesten som om jeg har mistet mor. Om hun dør i morgen så har hun for meg egentlig dødd for lenge siden. Nå gjør det bare slutt på en person som sitter der, som fortjener å snart få fri. For hun har ikke noen ... altså hun fungerer, men det er ikke noen funksjon. Det er en tapsprosess og en sorgprosess, at nå har du mistet det også. [...] Ja, det er mor, men det er jo ikke... når du ikke får kontakten så er det jo nesten hvem som helst.

Noen uttrykker å kjenne igjen personen som sin mor, på tross av at forelderens uttrykk er sterkt svekket: "Jeg kjenner henne igjen som mammaen min. Hun har jo selvfølgelig forandret utseende, har ingen mimikk, ingen muskulatur, ingenting ..." Andre assosierer forelderens passivitet med en slags hulhet: "jeg vet jo ikke, jeg vet ikke hva som er inni skallet. Derfor prøver jeg hele tiden å snakke til henne som om hun er der". I barnets øyne mangler forelderen de essensielle kvalitetene som gjør ham eller hun til personen man

kjenner. Forelderen fremstår i interaksjon som noe fremmed: "Hun snakker stort sett enstavelserord. Det er sånn som i det barne-tv-programmet, 'Romlingane'. De som bare laget lyder. Det er akkurat sånn. Det er sånne romvesen-lyder. Nå når jeg sier hvem jeg er så sier hun bare 'Jaja. Jaja'". Her beskrives forelderen i ganske redusert tilstand, og sammenlignes med noe veldig fremmed. Ikke bare er det en mindre gjenkjennelig person, men i dette tilfellet beskrives forelderen som et annet vesen. Erfaringen innebærer på denne måten at en mister forelderen slik man kjente ham eller henne.

4.3.4 Man fortsetter å besøke forelderen man opplever å ha mistet

Et essensielt trekk ved fenomenet er at tapet ikke er totalt som ved et dødsfall, fordi forelderen har en fysisk tilstedeværelse: "Den du sørger over sitter jo der likevel. Er fysisk der, men ikke noe mer." Det voksne barnet erfarer ikke forelderens særegne nærvær og tilstedeværelse, og en mister opplevelse av bånd. Endringer i atferd og fysisk uttrykksevne skaper en erfaring av at forelderen ikke er tilstede her og nå. Når forelderen er svært passiv lenger ut i sykdomsforløpet oppleves tapet i en forstand som permanent, fordi en har ikke håp eller forventninger om at det en har mistet skal komme tilbake. Samtidig bærer det voksne barnet en tvil og en usikkerhet knyttet til om forelderen faktisk er borte: "Jeg føler at jeg har mistet henne, og jeg vet jo ikke om hun føler motsatt". Det voksne barnet stiller seg spørsmål som: "hva slags liv er nå dette da?". Det voksne barnet viser utfordringer knyttet til å bearbeide og forholde seg til det opplevde tapet:

Men det gjør noe med deg når det er mora di [...] det er bare en sånn følelse av liksom sånn.. Mamma er liksom trygghet, og du kunne alltid gå til henne hvis det var noe. Og det blir liksom borte. Det er som et sånt sår, som blir revet opp. [...] Jeg tror den pakken med barndom og det at du vokste opp med henne som mor, som ligger der og som åpnes. Når du snakker om det så blir du som et barn. [...] Men i hodet er jeg voksen. Og vet at det er tull. [...] Mer som en boks med minner fra du var liten og opp igjennom som åpnes, med følelser. Så det kan komme plutselig når jeg sitter med henne, og så kan det "Åh!". Og andre ganger trenger det ikke å være det i det hele tatt. [...] Det skjer hvis jeg begynner å tenke på "Huff, så fælt at hun skal ha det sånn". Eller det kan være en lukt, eller en sang jeg hører på radioen. "Åh, husker du den, Mamma, den hørte du mye på", eller noe sånn. Også får du liksom sånn ... kommer tilbake til slik det var.

Opplevelsen av tap er noe som *skjer* og som fortsetter å skje. Sorg kan vekkes av assosiasjoner. En kan oppleve å ikke bli husket flere ganger for eksempel. Eller man drar for å besøke forelderen, men erfarer ikke at forelderen fremdeles er der. Tapet er uklart, og viser til et paradoks: En besøker forelderen, men det er i en forstand ikke forelderen, samtidig er det jo forelderen man besøker, og så videre. Sitatet overfor viser at det voksne barnet både erkjenner et tap og en aksept av tapet, og sorg vekkes. Samtidig beskriver de voksne barna at de ved besøk forholder seg til forelderen som om han eller hun får med seg hva som skjer rundt seg. Det er igjen en inkongruens mellom opplevelse av tap inni seg, og at en i handling forholder seg til det som det ikke har skjedd.

4.5 Helhetlig beskrivelse av fenomenet

Når en betrakter fenomenet helhetlig, og ser etter tendenser som er gjennomgående i hele sykdomsforløpet, kan det tolkes som at det voksne barnet og forelderen blir stadig mer adskilt i relasjonell forstand. Det begynner med at forelderen skjuler sine utfordringer, og at partene ikke snakker om endringene i relasjonen. Videre oppleves atskilthet knyttet til et skille mellom "din verden" og "min verden". Partenes ulike opplevelser av relasjonen og identiteter når forelderens hukommelse svekkes, er også med på å skape ulike

virkeligheter. I sin virkelighet er man mor og datter, men dette speiles ikke tilbake av forelderens. Atskiltheten blir svært tydelig når forelderens passivitet øker lenger ut i sykdomsforløpet, og det voksne barnet ikke opplever å få kontakt.

Utydelighet og usikkerhet er et annet gjennomgående trekk ved erfaringen av å ha en forelder med demens. Uforutsigbarhet og ustabilitet vises i hyppige endringer av relasjonens spilleregler. Dette dreier seg både om at opplevelsen av hvert besøk avhenger av forelderens dagsform, men også fordi permanente endringer skjer underveis. Opplevelser av tap preges av usikkerhet og utydelighet, ettersom tapene ikke er totale eller knyttet til en konkret hendelse. At forelderens opplevs som mistet, samtidig som personen har en fysisk tilstedeværelse er utfordrende å forholde seg til. Funnene viser også til at tapene bygger på hverandre gjennom sykdomsforløpet, ved at det voksne barnet mister stadig flere kjente aspekter ved forelderens.

Forelderens demenssykdom fører til endringer i relasjonens roller. Det voksne barnet får en hjelperrolle, og relasjonen dreier seg i økende grad om forelderens velvære og blir i takt med dette mindre gjensidig. Det voksne barnet bruker mye energi og innsats for å dekke forelderens behov, og opplevelse av mening er i høy grad knyttet til å se forelderens utbytte av interaksjon og innsats. Endringer i roller og forskjeller i kognitiv forståelse fører også til at barn-forelder-relasjonen i større grad grunnfestes i det voksne barnet. Det er det voksne barnets minner som i økende grad anerkjenner identitetene som forelder og barn.

5 Diskusjon

Opgavens problemstilling er: «Hvordan erfares det å ha en forelder med demens?» For å besvare problemstillingen går jeg først gjennom funnene fra nummer en til tre: 1) "En stilltiende avtale om at vi gjør det sånn", 2) "Vi vet ikke hva det er før vi hører hva hun sier" og 3) "Jeg føler at jeg har mistet henne, og jeg vet jo ikke om hun føler motsatt". Teori og relevant forskning benyttes her for å belyse utfordringer som beskrives og hvordan de kan forstås med utgangspunkt i forskjellige teoretiske perspektiver. Deretter vil diskusjonen dreie seg om hvordan personlig rådgivning, med vektlegging av tilnærminger basert på gestalt og Boss' (1999) redegjørelse av ambiguøst tap, kan være en hensiktsmessig arena for å bearbeide disse utfordringene. Her vil jeg se helhetlig på erfaringen og tendenser som beskrives knyttet til å ha en forelder med demenssykdom og sette dette opp mot teori som fokuserer på håndtering av utfordringer.

5.1 Funn 1: Inkongruens mellom ord og handling leder til utydelig figur

Funn 1, "Den stilltiende avtalen om at vi gjør det sånn", handler om at partene ikke snakker åpent om endringene som skjer i forelderen og relasjonen. Det voksne barnet bistår med praktiske gjøremål som forelderen ikke lenger mestrer, uten at årsak bak eller utforskning av behovet for hjelpen adresseres. Observasjoner av materielle ting og forelderens atferd avslører at noe har endret seg. En ser for eksempel at tabletter ikke er tatt i dosetten, glemte regninger, at forelderen ringer flere ganger på en dag fordi hun glemmer de tidligere samtalene eller begynner å gå seg bort. Funn 1 viser at fenomenet fremtrer gradvis. Ut ifra gestaltteori kan behovet for å hjelpe til med praktiske gjøremål ses i lys av et figur/bakgrunn-skifte (Clarkson & Cavicchia, 2014).

Endringer og behov for å bistå med praktiske gjøremål representerer en ubalanse eller nye krav fra omgivelsene, og kan forstås som en figur som fremtrer fra bakgrunnen. Figur viser til at hva som er fremtredende for en person, og endringene fanger det voksne barnets oppmerksomhet. Samtidig er det en utydelig figur, med tanke på at det voksne barnet har lite informasjon, og det er inkongruens mellom ord og handling som gjør situasjonen uklar (Clarkson & Cavicchia, 2014). Inkongruensen ligger i at på handlingsnivå er det en erkjennelse av endringer og hjelpebehov, men ikke verbalt. Når en intervjuperson må hente forelderen på hytta og viser irritasjon over dette, sier forelderen for eksempel at hun ikke hadde trengt og gjort det, selv om han har glemt å pakke med mat og drikke. Utydelig figur kan henge sammen med at forelderens mestringsmekanismer er intakte i første fase i sykdomsforløpet, selv om hukommelsen svekkes (Engedal et al., 2009). Det er mulig at forelderen klarer seg godt nok og er relativt lik seg selv, som kan gjøre at endringer "blandes ut" i det som er normalt og kjent, og tilhørende bekymring ikke vekkes så sterkt.

5.1.1 Hjelperrollens påvirkning på relasjonen

I funn nummer en beskrives det hvordan relasjonen påvirkes av fenomenet gjennom at det voksne barnet inntar en hjelperrolle. Studien understøtter funnene av Karner og Bobbit-Zeher (2005) og Kjällman-Alm et al. (2013) som også fant at relasjonen påvirkes av endringer i roller og identitet, for eksempel fra datter til omsorgsgiver. Ved å bistå med praktiske gjøremål skapes en ny hjelperidentitet i samhandling med omgivelsene (Philipsson, 2009), og krav blir en større del av relasjonen (Lang & Fingerman, 2003). Hjelperrollen innebærer et skifte fra gjensidig eller uavhengig relasjonskvalitet, til

avhengighet (Allgood & Kvalsund, 2003; Kvalsund & Meyer, 2006). Dette skiftet er ikke nødvendigvis regressivt eller negativt i seg selv. Ettersom forelderens kapasitet til uavhengighet svekkes kan den avhengige relasjonskvaliteten være en god beskrivelse av relasjonen (Allgood & Kvalsund, 2003; Kvalsund & Meyer, 2006).

Kvalsund og Meyer (2006, s.19) skriver at "Dersom en ikke greier å overskride avhengighetsrelasjonen, men opprettholder den i urett, vil den etter hvert bære preg av negativisme, tvang og dermed ufrihet. En slik ufrihet vil ofte stagnere ressursutviklingen for begge individer i relasjonen". Forfatterne viser i forbindelse med dette sitatet til barn som i takt med økende modenhet ønsker mer uavhengighet i relasjonen til forelderens. Vi kan snu eksempelet på hodet i form av at forelderens svekkede mestringsevne medfører avhengighet av det voksne barnet. Ettersom barn-forelder-relasjonen har utviklet seg fra at barnet er avhengig av forelderens i oppveksten, til en mer gjensidig relasjon i voksen alder, kan forelderens avhengighet av det voksne barnet representere strukturelle endringer i relasjonen (Lang & Fingerman, 2003; Noack & Buhl, 2003).

5.1.2 Opprettholdelse av den stilltiende avtalen

Funn 1 viser til usikkerhet knyttet til situasjonen, som kommer til uttrykk i sammenheng med ambivalens og inkongruens. Clarkson & Cavicchia (2014) skriver at jo tydeligere en figur er, dess tydeligere er reaksjonen. I dette tilfellet kan den "stilltiende avtalen" opprettholdes med bakgrunn i at situasjonen er uklar. Ut ifra beskrivelsene av irritasjon og frustrasjon rettet mot forelderens i forbindelse med praktiske hjelpeoppgaver og tidvis forelderens atferd, kan en tolke det som at de voksne barna opplever ambivalens knyttet til hjelperrollen. Dette er i tråd med Boss' (1999) og Losada et al. (2017) sine funn. På den ene siden ønsker det voksne barnet å hjelpe, og gjør observasjoner som tilsier at hjelpen er nødvendig. På den andre siden er det motstand til hjelperrollen og det bakenforliggende behovet for den anerkjennes ikke. Det kan skape en opplevelse av ufrihet og ønske om uavhengighet, som Kvalsund og Meyer peker på (2006). Samtidig begynner det voksne barnet å orientere seg mot forelderens som mer sårbar, og unngår direkte konfrontasjon for å ikke såre forelderens (Van Manen, 1990).

Den stilltiende avtalen kan forstås som benektelse. Det er en vanlig respons på usikre situasjoner, som brukes for å holde usikkerhet knyttet til situasjon og fremtid på avstand (Boss, 1999). Det voksne barnet har ingen informasjon om at forelderens er syk, som kan bidra til at en retter seg etter forelderens eksplisitte eller implisitte ønske om å ikke snakke om det, da en ikke har noen grunn til å stille spørsmål ved forelderens motiver eller underliggende tilstand. Det voksne barnet opplever at forelderens skjuler utfordringene sine, som kan tolkes som en avvisning. At konfrontasjon uteblir kan handle om at forelderens har en foreldreautoritet, som en ikke har noen grunn til å utfordre, eller ikke tør å utfordre (Kvalsund & Meyer, 2006). At det voksne barnet tilpasser seg ubalansen i omgivelsene (endringene i relasjonen) kan i lys av Yontef (2005) betraktes som konformitet. For eksempel forsøker en ikke å gjøre endringer i omgivelsene ved å konfrontere og kreve svar.

5.1.3 Konsekvenser for erfaringsflyt og kontakt

En følge av den stilltiende avtalen er anspenhet i relasjonen, og kommer til syne gjennom oppgitthet, irritasjon og frustrasjon. Det kan knyttes til at den stilltiende avtalen er et middel for å benekte endring, som gjør at forventningene til forelderens heller ikke justeres. Partene i relasjonen fortsetter som om ingenting er annerledes, i det minste i eksplisitt eller verbal forstand (Boss, 1999). Å ikke forholde seg eksplisitt til forelderens utfordringer

kan altså betraktes som et forsøk på å holde fast i vaner, identiteter og gamle betydninger av hva det betyr å være barn og forelder (Clarkson & Cavicchia, 2014; Philippson, 2009). Anspenhet kan knyttes til at det voksne barnet opplever at avhengighet opprettholdes i urett, fordi forelderen "trenger jo ikke hjelpen" (Kvalsund & Meyer, 2006). I tillegg er anspenhet vanlig når utviklingsmessige gap oppstår mellom to parter i en relasjon. Barn og forelder representerer ulike generasjoner som står overfor forskjellige utviklingsmessige utfordringer og oppgaver. Forelderen står overfor en ny fase i livet, preget av svekket mestringsevne, der en er avhengig av hjelp fra andre. Det voksne barnet på sin side, tar på seg nye omsorgsoppgaver (Fingerman & Salthouse, 1996).

Mangelen på dialog i form av den stilltiende avtalen som beskrives i første funn kan være et eksempel på hvordan benektelse kan hindre transformasjon, kreative løsninger og tilpasninger (Boss, 1999). Å forsøke å holde fast på hvordan ting har vært, gjør en mindre åpen for nye erfaringer, og vekst og utvikling som disse kan gi (Clarkson & Cavicchia, 2014). Partene i relasjonen bruker ressurser til å opprettholde et ideal hvor forelderens rolle og betydning er uendret, i stedet for at forelderen for eksempel utnytter seg av det voksne barnet som en ressurs for egen mestring. (Clarkson & Cavicchia, 2014; Yontef, 2005, 2007). I mangel av informasjon og dialog medfører relasjonen uforutsigbarhet for det voksne barnet. En er alltid på etterskudd og må håndtere problemstillinger på sparket, for eksempel når forelderen plutselig må hentes på hytta. En får kun satt i gang tiltak i etterkant av å ha observert at noe ikke fungerer. Eksempelvis når det voksne barnet ikke vet at ekstra brannsikkerhet er nødvendig, før noe har tatt fyr i mikrobølgeovnen.

En åpen dialog representerer flere trekk som Yontef (2007) presenterer som fundamentale for å få til endring, nemlig aksept av hele seg, eierskap og sunn mellommenneskelig kontakt. Med økt grad av dialog kan partene utveksle informasjon. For eksempel om hva forelderen mestrer og ikke mestrer, løsninger som ivaretar forelderens selvfølelse og grenser, i tillegg til deling av begge parter behov i møte med utfordringene som melder seg. Slik kommunikasjon og kontakt kan gjøre situasjon, roller og behov tydeligere, slik at figur og påfølgende respons også blir klarere (Clarkson & Cavicchia, 2014). Dialog kan innebære eierskap ved at partene erkjenner situasjonen, egne følelser og behov (Yontef, 2007). Før en erkjenner noe, for eksempel følelser, får en ikke til å gjøre noe med det, fordi en "har dem jo ikke" (Grendstad, 2010). Den stilltiende avtalen kan svekke det voksne barnets kontakt med seg selv og omgivelsene, da endringer benektes. At forelderen skjuler sine utfordringer kan forstås som at dysfunksjonelle sider av seg selv ikke aksepteres. At det voksne barnet til en viss grad holder egne bekymringer tilbake innebærer også at sider av en selv holdes utenfor relasjonen (Yontef, 2007). En åpen dialog kan representere kontakt og aksept, og mulighet for å utforske løsninger sammen.

I tillegg kan dialog bety å akseptere sider av seg selv, relasjonen og situasjonen, som er mer autentisk (Clarkson & Cavicchia, 2014; Yontef, 2005, 2007). Å ikke snakke om endringene og hvordan relasjonen og en selv påvirkes av dem kan lede til en repeterende eller faststående gestalt. Utfordringene i relasjonen, for eksempel anspenhet og opplevelse av urettferdige krav, kan oppstå igjen og igjen. En beveger seg ikke videre til en mer tilfredsstillende håndtering av egne behov og erfaring (Clarkson & Cavicchia, 2014). Dette er også i tråd med Boss' (1999) tilnærming, som oppfordrer til dialog i familien og aktive valg og handling gjennom prosessen.

5.2 Funn 2: Interaksjon på forelderens premisser

Funn 2, "Vi vet ikke hva det er før vi hører hva hun sier", beskriver hvordan forelderens psykologiske fravær påvirker interaksjon og relasjon. Til forskjell fra funn nummer en beskriver intervjupersonene hvordan de erfarer relasjonen med viten om at foreldereren er syk, og tydeligere symptomer er til stede. I funn to beskrives situasjoner der foreldereren oppleves som å være i sin egen verden, eller i en atskilt psykologisk virkelighet. Eksempler fra datamaterialet er at foreldereren gir uttrykk for å være et annet sted, snakker til noen som ikke er der, eller ikke interagerer. Det skjer en endring i relasjonens kvalitet knyttet til hvordan partene har kontakt med og interagerer med hverandre i det umiddelbare nået.

Det voksne barnets opplevelse av å forholde seg til to virkeligheter kan redusere opplevelsen av å erfare sammen. Hva foreldereren erfarer er ikke nødvendigvis forståelig eller mulig å relatere seg til, fordi foreldereren gir uttrykk for å høre eller se andre ting som det voksne barnet ikke gjør. Forståelse avhenger da av at foreldereren setter ord på sin erfaring. Når foreldereren i siste fase av sykdomsforløpet har svak evne til interaksjon (Engedal et al., 2009) blir det ikke nødvendigvis satt ord på hva som erfares. Det voksne barnet blir usikker på hva og om foreldereren erfarer. Funnet samsvarer med Boss' teori (1999) i form av at foreldereren har en fysisk tilstedeværelse, men oppleves som psykologisk fraværende.

5.2.1 Forelderens kapasitet bestemmer premissene for interaksjonen

Forelderens kapasitet til interaksjon påvirkes av demenssykdommen. Engedal et al. (2009) skriver at det vanligvis er i fase to av sykdomsforløpet at foreldereren mister grepet på tilværelsen. Her har man gjerne kommet i kontakt med helsevesenet og en diagnose er gitt. I sykdommens siste fase er foreldereren helt avhengig av pleie, og det er sannsynligvis i denne fasen foreldereren oppleves som svært passiv (Engedal et al., 2009). Forelderens begrensede kapasitet fører til at interaksjon foregår på forelderens premisser, fordi den begrenser evne til tilpasning. Det voksne barnet tilpasser seg i interaksjonen. Et eksempel er beskrivelsen fra en intervjuperson når foreldereren sitter i blomsterbedet på sykehjemmet, men opplever å være på togstasjonen. Det voksne barnet spiller med ved å foreslå at de tar en kopp kaffe på neste stasjon, slik at de kan ha en fin stund sammen.

Når foreldereren er svært passiv oppleves foreldereren som å være borte. Det voksne barnet prøver ut ulike måter å få til kontakt og interaksjon på, som for eksempel ved å se på gamle bilder, eller ta med dessert fordi foreldereren gir mer respons på det enn når en tar med blomster. Når foreldereren er psykologisk fraværende blir det en testing av når, hvor og hvordan en kan oppleve kontakt med ham eller henne. Dette kan samsvare med Bowlbys (1969;1979) teori hvor tilknytningsatferd betraktes som aktuelt også i voksen alder, og at en kan vende seg til tilknytningspersoner igjen under omstendigheter med dårlig helse. Det voksne barnet viser et behov for kontakt i form av gjensidig interaksjon, og å få forelderens oppmerksomhet rettet mot seg selv.

5.2.2. Ensidighet og ego-reduksjon i relasjonen

At foreldereren har demens påvirker relasjonen ved at den blir mer ensidig, i og med at kontakt i større grad avhenger av det voksne barnets evne til å tilpasse seg. I sammenheng med dette reduseres det voksne barnets ego i relasjonen. Ego-reduksjon kommer til syne i prioriteringen av forelderens velvære, og at å "tjene" foreldereren så godt en kan, er et sentralt fokus i relasjonen (Van Manen, 1990). Når forelderens atferd oppleves som absurd velger det voksne barnet mellom tre alternativer: å spille med, korrigere eller ignorere.

Det voksne barnet velger ut ifra det som gir mest positiv effekt for forelderens, for eksempel i form av ro, trygghet eller velvære. Når forelderens er passiv er det ikke en atferd å spille med på, korrigerer eller ignorerer og alternativene har mindre formål. I denne fasen ser en ikke at forelderens har et positivt utbytte av besøkene, som gjør at de oppleves som mer meningsløse. Tendensen til å prioritere forelderens behov kan forstås som konfluens (Clarkson & Cavicchia, 2014) i form av at grensene mellom partene blir utydelige eller viskes ut. Forelderens behov blir på en måte det voksne barnets behov. Potensiell risiko med konfluens over lenger tid er at det voksne barnet mister kontakten med seg selv og eventuelt andre, fordi en ikke avgrensner seg selv fra forelderens. En kan da overse, eller ikke være bevisst på, egne behov underveis i prosessen (Clarkson & Cavicchia, 2014).

5.2.3 Undring knyttet til forelderens erfaring

En følge av forelderens psykologiske fravær er at det voksne barnet undrer seg over hva forelderens erfarer og hvorfor, uansett om en får verbale hint eller ikke. På grunn av forelderens begrensede kapasitet har man ikke mulighet til å få svar på spørsmålene sine. Ensidigheten i relasjonen er dermed også knyttet til at det voksne barnet ikke får svar fra relasjonen, men må skape egen mening ut ifra situasjonen. Når det voksne barnet ikke forstår atferden i det hele tatt forklares den gjerne med at det er sykdommen som gjør det. Dette beskrives i eksempelet der forelderens samler aviser og diverse ting i kurven på rullatoren sin og blir sint hvis andre rydder i den. Forklaring ved bruk av sykdom viser at det voksne barnet i større grad orienterer seg mot forelderens som syk, sammenlignet med funn 1, der diagnosen ikke var tilgjengelig informasjon (Van Manen, 1990).

Selv om diagnosen benyttes for å forklare en situasjon, bruker det voksne barnet også fortiden for å skape mening ut av forelderens atferd. Når forelderens sier eller gjør ting som vekker assosiasjoner til fortiden og noe som er kjent, tolkes ikke atferden som tilfeldig eller meningsløs. For eksempel beskrivelsen i funn to av når mor snakker om en duk som må gjøres ferdig. Da tolker det voksne barnet det som at forelderens er opptatt av duken som et bilde av at forelderens har vært glad i håndarbeid. Dette er et eksempel på hvordan en kan bruke fortiden for å veilede handling og forståelse i nåtid, som Karniol og Ross (1996) trekker frem. Prinsippet om holisme i gestalttilnærmingen kan også belyse tendensen til å benytte fortid for å skape mening av nåtid, i at mindre enheter av erfaring speiler større enheter (Clarkson & Cavicchia, 2014). At forelderens "er på togstasjonen" gir i en forstand mening, fordi det kan speile at han jobbet på jernbanen. Det voksne barnet kan på denne måten se en større helhet representert i utsagn, handlinger eller kortere tidsperioder med atferd. Det kan være en måte å fullføre helheter på og ved å finne mening og en opplevelse av sammenheng i forelderens atferd (Clarkson & Cavicchia, 2014).

5.2.4 Kontakt og selvregulering

Ensidighet, ego-reduksjon og forelderens fysiske tilstedeværelse og simultane psykologiske fravær leder til ambiguitet. Clarkson & Cavicchia (2014) skriver at mobilisering av ressurser vanligvis følger når man har blitt bevisst på et behov. I kontaktfasen organiseres perseptuell, atferdsmessig og emosjonell aktivitet, og individet velger og avviser muligheter (Clarkson & Cavicchia, 2014). Det voksne barnet ovenfor en ambiguøs situasjon som kan gjøre det vanskelig å komme i kontakt med egne behov og hva som er hensiktsmessige responser å velge. Dette er i tråd med Boss' (1999) teori, som vektlegger hvordan usikkerheten kan føre til handlingslammelse. Emosjonelt og i interaksjon oppleves forelderens som borte. Det kan være utydelig hvordan det voksne barnet skal forholde seg til og interagere med forelderens. I funn nummer to beskrives en intellektuell erkjennelse av sykdom som årsak til absurd atferd eller manglende kontakt.

Den intellektuelle erkjennelsen er derimot bare en del av helheten (og ikke helheten alene). Det voksne barnet opplever også undring, mangel på kontakt og samtidig behov for kontakt.

At det voksne barnet tilpasser seg til forelderens forutsetninger kan på den ene siden betraktes som konformitet, fordi en føyer seg etter omgivelsene (Yontef, 2005). Samtidig er forelderens kapasitet svekket (Lang & Fingerman, 2003), som begrenser mulighetene for kreative endringer gjennom å utøve innflytelse på omgivelsene. En kan ikke endre forelderens tilstand (Yontef, 2005). På den andre siden kan kontakt på forelderens premisser betraktes som en måte å forholde seg til de nåværende omgivelsene på (Yontef, 2005). Tilpasning betyr at en møter relasjonsutfordringer med fleksibilitet og spontanitet, fordi en finner måter å ivareta tilknytninger på gjennom å tilpasse seg på måter som opprettholder kontakt og interaksjon (Boss, 1999). Hvorvidt en viser god selvregulering, kan avhenge av i hvilken grad det voksne barnet handler ut ifra kontakt med seg selv og sine behov. Svekkelsene i forelderens fungering er permanente (Engedal et al., 2009). Dette vil si at kapasiteten som foreldereren tar med seg inn i relasjonen ikke vil øke, av den grunn er det den indre kontakten hos det voksne barnet en har mulighet til å endre. I lys av gestaltteori kan forskjellen ligge i hvorvidt det voksne barnet handler i kontakt med egne behov og anerkjenner for eksempel at valg om å spille med handler om et behov for kontakt og interaksjon med foreldereren, og ikke et valg basert på forelderens velvære alene (Clarkson & Cavicchia, 2014).

5.3 Tap er vanskelig å erkjenne, håndtere og bearbeide

I funn 3 beskrives opplevelser av tap underveis i erfaringen med å ha en forelder med demens. Funnet understøtter tidligere forskning som viser at pårørende til personer med demens opplever tap og sorg (Adams & Sanders, 2004; Høgsnes et al., 2016; Kjällman-Alm et al., 2013; Meuser & Marwit, 2001; Ott et al., 2007; Sanders et al., 2003). Beskrivelsene samsvarer også med Boss' (1999) redegjørelse av ambigüøse tap. Inkongruensen mellom forelderens psykologiske fravær og fysiske tilstedeværelse skaper usikkerhet, og intervjupersonene viser ambivalens knyttet til sine tap. I tillegg er tapene subtile, kumulative og utspiller seg i stor grad psykologisk. Opplevelse av ambigüitet og ambivalens knyttet til tapene kan være et hinder for å erkjenne tap, og bevege seg fremover i en legende sorgprosess (Boss, 1999; Soltys, 2007).

5.3.1 Beskrivelser av tap

Forelderens hukommelse svekkes gradvis gjennom sykdomsforløpet (Engedal et al., 2009), og går utover forelderens evne til å huske fortiden som deles med det voksne barnet. Det voksne barnet opplever tap av identitet i relasjonen når foreldereren ikke gjenspeiler hvem den andre er (Phillipson, 2009; Yontef, 2005). Denne opplevelsen av tap kan ha et eksplisitt eller implisitt grunnlag. Sistnevnte handler om at forelderens atferd rettet mot det voksne barnet kan erfares som annerledes eller sammenlignet med tidligere, og ved at foreldereren ikke sier navn som skaper usikkerhet knyttet til om foreldereren vet hvem som er på besøk. Andre opplever at foreldereren gjør det eksplisitt at hun ikke husker, for eksempel ved å si feil navn eller ved å snakke om det voksne barnet som om han ikke er til stede.

I forbindelse med å ikke huskes beskrives en sårbarhet. Det tillegges spesiell betydning at det er foreldereren som ikke husker hvem det voksne barnet er. Vår oppfatning av identitet erfares i stor grad gjennom vår oppvekst, hvor foreldereren spiller en viktig rolle i vår

utvikling (Noack & Buhl, 2003; Van Manen, 2014). Når dette grunnlaget svekkes kan det representere en trussel mot ens opplevelse av selv-kontinuitet, fordi en står mer alene om å huske fortiden og oppveksten som bidro til forståelse av selvet (Philipsson, 2009). Det voksne barnet beskriver å miste sin spesielle betydning for forelderen, når for eksempel forelderen husker sin egen barndomsfamilie (søsken, far og mor) bedre enn familien det voksne barnet vokste opp i.

Forelderen gjennomgår betydelige endringer i atferd, kognitive evner og fysisk uttrykk. Det representerer et tap i form av psykologisk fravær, fordi sider av forelderen slik det voksne barnet har kjent ham eller henne forsvinner, og er i tråd med Boss' (1999) beskrivelse av ambigøse tap. Intervjupersonene referer til forelderen slik "hun var" eller "egentlig er", som understøtter tidligere forskning som finner at fenomenet fører til et brudd mellom forelderens tidligere og nåværende selv (Betts Adams et al., 2008; Karner & Bobbitt-Zeher, 2005; Kjällman-Alm et al., 2013). Forelderen blir stadig mer fremmed. Når forelderen er svært passiv i siste fase av sykdomsforløpet (Engedal et al., 2009) beskrives forelderen som borte eller hul, og det voksne barnet undrer seg om personen fremdeles er "inni skallet". I denne fasen antas forelderen i større grad som permanent og fullstendig tapt, fordi det voksne barnet ikke erfarer å få kontakt. Forelderen snakkes i større grad om som et objekt (Van Manen, 2014): Man "har forelderen på besøk" eller "plasserer forelderen på dagligstua". At forelderen blir mindre lik seg selv kan innebære et tap av mors- eller farskjærlighet, som er et spesielt trekk ved barn-forelder-relasjonen, nemlig at forelderen vanligvis opptrer som tilknytningsperson (Bowlby, (1969, 1979).

Interaksjonen blir mer overfladisk og opplevelsen av kontakt mer forbigående. Det kan forstås som strukturelle endringer i relasjonen, ettersom den tidligere har blitt opplevd som en nær langtidsrelasjon (Lang & Fingerman, 2003). Samtalene mellom barn og forelder oppleves ikke som å foregå mellom to personer som har kjent hverandre lenge og som har delt mange erfaringer. En kan se likhetstrekk med funnene til Betts Adams, McClendon og Smyth (2008) som også fant at relasjonens kvalitet ble svekket i sammenheng med demenssykdom. Boss (1999) viser til at rammer rundt relasjoner, roller og identiteter blir utydelige ved ambigøse tap. Usikkerhet rundt egen identitet i relasjonen oppstår, og en kan stille spørsmål om man fremdeles er forelderens sønn eller datter når en ikke blir husket som det (Boss, 1999; Philipsson, 2009).

Hvorvidt man anser personen foran seg som forelder eller ikke kan avhenge av om man tar utgangspunkt i fortid eller nåtid. En intervjuperson sier for eksempel at opplevelse av å være personens barn bekreftes mindre i interaksjonen med forelderen, og mer av egne minner, i form av å gjenkjenne fakta hos seg selv som hun husker fra forelderen. Fortiden, som informerer om hvem forelderen er, forsvinner ikke fra det voksne barnets hukommelse. På den måten er personen det voksne barnets forelder, og vil alltid være det. Opplevelse av tilknytning kan gjennom det Cicirelli (1983) kaller symbolsk representasjon, forbli en mental forestilling; en måte å føle nærhet til og trygghet fra forelderen.

5.3.2 Ambiguitet som hinder for å erkjenne tap

Et trekk ved tapsopplevelse knyttet til å ha en forelder med demens er at tapene ikke er avgrenset til en spesifikk hendelse. Tapsopplevelser er ikke nødvendigvis stabile, men kan variere i takt med om forelderen har en god dag eller ikke. Første gang forelderen ikke husker det voksne barnet kan en oppleve tap, for så å bli gjenkjent ved neste besøk. Karniol og Ross (1996) påstår at en funksjon ved psykologisk tid er at en bruker fortid for å veilede atferd i nåtid eller til å forvente fra fremtiden. Funn 3 viser at dette grunnlaget

ikke er stabilt til stede, og at tapsopplevelse og relasjon kan være uforutsigbar. Dette samsvarer med funnene til Losada et al. (2017), som også fant at relasjonen til personen med demens endrer seg hyppig, og at dette skaper en ustabilitet som kan være vanskelig å håndtere. Intervjupersonene beskriver at opplevelsen av tap er noe som fortsetter å skje, som er i tråd med Boss' (1999) teori. En beveger seg for eksempel fram og tilbake mellom å bli husket og ikke husket, eller har gjentatte erfaringer av å besøke forelderen og oppleve at forelderen i psykologisk forstand er borte.

Inkongruensen ved forelderens psykologiske fravær og fysiske tilstedeværelse bidrar også til å gjøre tapsopplevelsen ambigüøs (Boss, 1999). Tapet er ikke totalt, og det kan lede til forvirring, ambivalens og usikkerhet. Når det voksne barnet erfarer å ikke bli husket er ikke tapet totalt, fordi en kan fremdeles oppleve nærhet og en slags kjennskap gjennom nonverbal kommunikasjon, som for eksempel ved et smil med varme eller å bli holdt i hånden på en måte som en kjenner igjen fra før og forbinder med forelderen. Også i den fasen av sykdommen hvor forelderen kontinuerlig er mer passiv og i større grad oppleves som borte, er det fremdeles tvil om hvorvidt man har mistet forelderen eller om hun er til stede "inni skallet". Dette kan henge sammen med det Boss (1999) skriver om at ambigüøse tap er ubekreftet av omgivelsene. Helsepersonell har ikke informasjon om konkret hva forelderen får med seg eller ikke. Det er ingen ritualer eller rutiner for hvordan en skal håndtere eller markere ambigüøse tap (Boss, 1999). I utforskningen av hvorvidt en opplever å miste forelderen beskrives simultane sannheter: forelderen er tapt i den forstand at personen foran seg er endret og en ikke opplever kontakt med henne. På den andre siden er personen fysisk til stede, en fortsetter å dra på besøk og man vet ikke helt sikkert om hun er borte.

5.3.3 Håndtering av tap

Funn 3 understøtter Boss' (1999) påstand om at ambigüiteten ved tapet kan hindre individet i å handle, ta valg og bevege seg videre i en sorgprosess. Når forelderen er passiv og på mange måter erfares som borte opptrer for eksempel det voksne barnet i relasjonen som om forelderen er til stede og får med seg hva som skjer rundt seg. Selv om forelderen erfares som å være borte, forholder man seg til interaksjonen som om forelderen er til stede, fordi man er usikker. Etter hvert når en diagnose er kjent og forelderen viser tydeligere symptomer brukes sykdommen som årsaksforklaring. Det er for eksempel sykdommen som gjør at forelderen ikke husker hvem de er og "da gjør det ingenting". Samtidig har det betydning i form av opplevelse av tap og sorg. Dette kan sees i sammenheng med det Grendstad (2010) skriver om undertrykkelse av følelser. Mennesker har en tendens til å være opptatt av hva en "bør" føle, og ikke nødvendigvis hva man faktisk føler. En kan tenke seg at det voksne barnet tenker at en ikke burde være sint eller såret, fordi det er ikke forelderens feil at hun ikke husker.

Å bruke diagnosen til å forklare bort tilfeller der forelderen kommer til kort eller sårer kan betraktes som en form for defleksjon (Clarkson & Cavicchia, 2014), fordi en flytter fokuset bort fra erfaringen, hva den betyr og hvordan den påvirker til en teoretisk og vitenskapelig årsaksforklaring. Det kan derfor hende at erkjennelse av tap og sorgprosess stopper opp ved å bruke resonnerende eller intellektuell tenkning for å holde følelser og kroppslige reaksjoner på avstand (Grendstad, 2010). Å holde følelser på avstand kan være en måte stå i tapsopplevelsen som strekker seg over lang tid. Boss (1999) skriver at benektelse kan være en måte å få et pust i bakken, og ikke uvanlig ved situasjoner som preges av usikkerhet.

Clarkson & Cavvichia (2014) skriver at jo tydeligere en figur er, dess tydeligere er også reaksjonen. Ettersom tapene en opplever er ambigüøse er det vanskelig å vite hva en skal gjøre med dem, særlig fordi en ikke har tydeligere alternativer i mangelen på bekreftelse og ritualer som for eksempel en begravelse (Boss, 1999). Omgivelsene er dermed med på å skape en utydelig figur. Bruk av diagnose som årsaksforklaring kan i lys av Yontef (2005, 2007) tolkes som å ikke være i kontakt med hele seg og å ikke akseptere interne konflikter, fordi en demper følelser vekket av tap. Å ikke forholde seg helhetlig til opplevelsen av tap kan bety at ressurser brukes på å dempe følelser og ivareta et bånd til en fortid som er forbi (Clarkson & Cavicchia, 2014; Yontef, 2005, 2007).

5.4. Personlig rådgivning for voksne barn som har en forelder med demens

I avsnittene overfor benyttes teori og relevant forskning til å identifisere og belyse utfordringer som beskrives i funnene. Videre vil jeg utforske hvordan rådgivning kan være en aktuell arena for å bearbeide disse utfordringene, med særlig vektlegging av gestaltteori og Boss' (1999) tilnærming. Når en betrakter funnene ut ifra helhetlige beskrivelser av fenomenet, kan en identifisere tendenser som kjennetegner utfordringer knyttet til erfaringen av å ha en forelder med demens. Funnene viser hvordan endringer i relasjonen skaper en prosess for det voksne barnet (Lang & Fingerman, 2003). Disse endringene kan sammenlignes med en livsovergang som representerer aktuelle problemstillinger i personlig rådgivning, fordi de involverer endring i roller, antakelser og relasjon (Anderson et al., 2011; Johannessen et al., 2012).

Manglende informasjon, inkongruens og ambivalens er gjennomgående trekk ved alle funnene, som skaper utfordringer knyttet til å forholde seg til, reagere på og bearbeide erfaringen. Ettersom rådgivningens handlingsområder er rettet mot å bistå hjelpsøker med å utforske følelser og tanker knyttet til en situasjon for å kunne håndtere utfordringer på en mer hel og bevisst måte, kan en argumentere for rådgivning som et hensiktsmessig hjelpetilbud (Allgood & Kvalsund, 2004; Johannessen et al., 2012; Kvalsund & Meyer, 2006). Generelt vektlegger Boss (1999) at det voksne barnets reaksjon ikke er sykt eller et symptom på psykologisk svakhet. Det er heller snakk om en komplisert reaksjon på en komplisert situasjon (Boss, 1999).

Manglende informasjon og inkongruens kan forstås som uklare krav og endringer i omgivelsene. Det voksne barnets usikkerhet og ambivalens knyttet til endringene, og prioritering av forelderens behov og ønsker fremfor sine egne, kan være en indikasjon på manglende kontakt med hele seg. Med bakgrunn i dette fremstår det som at sentrale utfordringer knyttet til fenomenet er knyttet til det man i gestalttilnærmingen refererer til som en utydelig figur (Clarkson & Cavicchia, 2014). Gestalttilnærmingen fremstår som et hensiktsmessig grunnlag i rådgivningen, ettersom den fokuserer på handling, kontakt, valg og autentisitet. Målet er at hjelpsøker skal erfare seg selv som en hel person i et godt psykologisk og fysisk forhold til omgivelsene sine (Yontef, 2005). Disse trekkene ved gestalttilnærmingen samsvarer med Boss' (1999) teori som også vektlegger å forholde seg til relasjonen slik den er her og nå gjennom å handle, ta valg, anerkjenne og bearbeide tap, og endre hvordan en forholder seg til roller i takt med at relasjonen endrer seg gjennom sykdommens forløp. I tillegg er gestalttilnærmingens inkludering av tenkning i motsetninger nyttig, ettersom funnene beskriver simultane sannheter og tilsynelatende motsetninger (Clarkson & Cavicchia).

5.4.1 Vektlegging av erfaring i rådgivningen

Gestalttilnærmingens vektlegging av subjektiv, umiddelbar erfaring kan være relevant for håndtering av sentrale utfordringer knyttet til å ha en forelder med demens på flere måter (Clarkson & Cavicchia, 2014). For det første viser funnene et brudd eller inkongruens i hvordan det voksne barnet kjente forelderen *før* og *nå*. Måten man i gestalttilnærmingen skiller mellom å erfare verden her og nå, heller enn i fortid eller fremtid, kan derfor øke kontakten med situasjonen slik den er (Ivey et al., 2012). Distinksjonen mellom fortid og nåtid kan også understøtte Boss' (1999) forslag om å identifisere hva som er tapt og hvilke tilknytninger som er til stede, ved å skape en prosess hvor hjelpsøker finner frem til sine egne tolkninger og mening gjennom beskrivelse av erfaring (Clarkson & Cavicchia, 2014; Yontef, 2005, 2007).

Boss (1999) foreslår bruk av mimring for å identifisere hva som er tapt underveis, for eksempel ved å se i fotoalbum, lese gamle brev eller fortelle historier om forelderen. Mimring er en selvreflekterende prosess som kan tydeliggjøre og utforske sorg. Det er en måte å relatere fortid til nåtid som kan bidra til problemløsning (Boss, 1999; Soltys, 2007). I tillegg oppmuntrer Boss (1999) til å bli bevisst på hvilke tilknytninger til forelderen som fremdeles er til stede, og forholde seg til det ved å reorganisere roller i relasjonen underveis. Det voksne barnet kan for eksempel erkjenne sitt tap av identitet i relasjonen og sørge over det. Samtidig kan en ivareta tilknytning ved å oppleve nærhet og mulighet til å dele erfaringer, før forelderen blir passiv og ikke mestrer samme form for interaksjon. Slik erkjennelse og reorganisering kan samsvare med å gi slipp på tidligere identiteter, vaner og betydninger for å være i kontakt med seg selv og omgivelsene på en mer fullstendig måte (Clarkson & Cavicchia, 2014; Philippson, 2009). Ved å gi slipp på det som er tapt er det mulig en ikke tenker like mye på fortiden og hvordan forelderen var, når de sitter sammen her og nå. En kan være mer helhetlig til stede i møte med forelderen, gjøre det beste ut av tiden sammen og se muligheter fremfor begrensninger alene.

Gestalttilnærmingens vektlegging av erfaring er også relevant med tanke på at manglende informasjon skaper ambigüøse situasjoner og opplevelser (Boss, 1999). I funn 3 beskrives hvordan det voksne barnet forholder seg til forelderen som om hun får med seg det som skjer i interaksjonen, selv om en erfarer henne som borte. Rådgiver, helsepersonell eller forelderen kan ikke gi tydelig informasjon om hva forelderen erfarer, om hun er til stede psykologisk uten å få til å gi uttrykk for det. Gestalttilnærmingens vektlegging av beskrivelse fremfor forklaring av erfaring kan derfor være hensiktsmessig, fordi fokuset vil være hva det voksne barnet kan oppdage og lære basert på hvordan hen erfarer verden her og nå (Clarkson & Cavicchia, 2014; Yontef, 2005, 2007). Det er kanskje dette som er den eneste tilgangen til mer informasjon og innsikt i denne situasjonen, og som kan bidra til erkjennelse og bevissthet om egen respons, valg, muligheter og ressurser.

5.4.2 Fokus på helhet i rådgivningen

I tillegg til manglende informasjon preges erfaringen av at situasjoner og hendelser på overflaten ikke gir rasjonell mening. Videre bidrar det til at erfaringen både er vanskelig å forstå og håndtere. I gestaltterminologi uttrykkes dette som at «figur er utydelig» (Clarkson & Cavicchia, 2014). En møter simultane, motsetningsfylte sannheter i form av at personen foran seg er både forelder og fremmed, til stede og fraværende, tapt, men ikke borte. I forbindelse med funn 2 og 3 beskrives en intellektuell erkjennelse av at demenssykdommen er årsak til absurd atferd, manglende kontakt og tap. Diagnosen som årsaksforklaring kan brukes for å minimere den negative effekten av erfaringen, ved at det

"ikke gjør noe" at forelderen ikke husker, fordi "det er sykdommen som gjør det" (Clarkson & Cavicchia, 2014). Samtidig opplever det voksne barnet undring, ubesvarte spørsmål og behov for kontakt. Intellektet er en nødvendig side av erfaring, og den åpner for at det voksne barnet erkjenner deler av situasjonen. Det følelsesmessige betyr at en kan komme i kontakt med følelsene en har i møte med relasjonelle og personlige tap knyttet til fenomenet (Grendstad, 2010).

Gestalttilnærmingen kan være hensiktsmessig i møte med ovennevnte utfordringer fordi den motvirker ren intellektualisering. Samtidig fokuseres det på helhet, ved å inkludere kroppslig erfaring, følelser, språk, etikk, rasjonalitet, meningsskaping og spiritualitet (Clarkson & Cavicchia, 2014). Tilnærmingen inkorporerer mange veier til økt innsikt og bevissthet. Arbeid med kroppsholdning og -språk er et eksempel. Å dele observasjoner av kroppsspråk, og/eller eksperimentere med bevegelser kan bistå hjelpsøker med å komme i kontakt med sider av sin erfaring som ikke faller innenfor intellektuell eller eksplisitt tenkning. En kan eksperimentere med bevegelser for eksempel ved å instruere hjelpsøker til å gjenta en bevegelse og/eller overdrive den for å bidra til forståelse av en underliggende mening eller følelse. Arbeid med kropp kan være produktivt da mye kommuniseres ikke-verbalt, og er en måte å forholde seg til helhet på som omgår ren intellektualisering av erfaring (Clarkson & Cavicchia, 2014).

Gestalttilnærmingens vektlegging av helhet innebærer også en integrering av fragmenterte deler av selvet (Clarkson & Cavicchia, 2014), som knyttes til aksept og identifisering med hele selvet (Yontef, 2005, 2007). Beskrivelse av ambivalens i funnene kan forstås som indre konflikt, og en deling i to sider. For eksempel knyttet til å erkjenne tap, men samtidig motstå å gi slipp. Ambivalens vises også i forbindelse med hjelperrollen i funn 1, der en både opplever et behov for å hjelpe og frustrasjon over hjelperrollen. 'Tom stol'-øvelsen kan brukes for å øke innsikt i de ulike sidene. Rådgiver leder øvelsen ved å instruere hjelpsøker til å bytte stol og snakke ut fra de ulike perspektivene underveis. Denne øvelsen kan øke innsikt i seg selv og potensielt lede til løsninger. Øvelsen kan også brukes mellom den siden av seg selv som sier at man "burde" føle noe, kontra en annen side som føler noe annet (Clarkson & Cavicchia, 2014; Ivey et al., 2012). Dersom det voksne barnet identifiserer seg med hele seg kan en bruke alle sine ressurser i interaksjon med en selv og andre (Yontef, 2005, 2007), fordi det også innebærer at en er i kontaktfase hvor ressurser mobiliseres og en velger respons. I tillegg vil det bety at en ikke bruker av ressursene sine til å holde følelser på avstand (Clarkson & Cavicchia, 2014). En intellektuell erkjennelse av at forelderen er syk kan komme til kort, fordi den konstaterer et faktum mer enn den starter en prosess en kan jobbe ut ifra, og den er ikke knyttet til helhetlig erfaring.

Gestalttilnærmingens bruk av fantasi kan også være relevant knyttet til håndtering og bearbeiding av erfaringen med å ha en forelder med demens. Grendstad (2010) beskriver hvordan fantasi kan lede til innsikt og erkjennelser som kan hjelpe individer med å møte virkeligheten på en annen måte. I en fantasisamtale kan det voksne barnet snakke med forelderen uten at samtalen blir preget av sykdommens begrensninger. Det kan være en måte å identifisere forskjellene mellom hvordan forelderen var, og er. I tillegg kan det tilby en mulighet til å "snakke med" forelderen om sine behov, følelser og tanker knyttet til situasjonen, uten at forelderens svekkede kapasitet begrenser hva det voksne barnet kan ta opp og forvente en respons på. Fordelen med fantasi er at den er mer erfaringsnær. Det er lettere å komme i kontakt med følelsesmessige reaksjoner når man snakker *til* noen enn *om* noen. Slik kontakt kan være avgjørende for å håndtere utfordringen der den ligger.

Erfaringer og følelser som vekkes i fantasisamtalen kan påvirke hvordan en ser forelderen i hverdagen, og lede til erkjennelser. Det er først når man erkjenner noe at man kan gjøre noe med det. Å sette ord på forholdet med den andre akkurat slik man opplever og mener at det er, kan ofte være nok. Fantasi kan hjelpe det voksne barnet med å møte virkeligheten på en annen måte og bli tryggere i møte med det som skjer i relasjon til forelderen. Selv om arbeid i fantasien ikke endrer det faktum at forelderen er syk eller situasjonen man befinner seg i, åpner den for å gjøre noe med sine egne reaksjoner (Grendstad, 2010).

5.4.3 Autentisitet og eierskap

Gestalttilnærmingens vektlegging av autentisitet (Clarkson & Cavicchia, 2014) kan være hensiktsmessig ettersom funn 2 beskriver ensidighet i relasjonen og ego-reduksjon i måten det voksne barnet tilpasser seg til forelderen, og fordi forelderens utbytte primært veileder valg av handlinger og responser i interaksjonen. At forelderens kapasitet svekkes på grunn av sykdommen er ikke noe det voksne barnet kan gjøre noe med. I lys av Yontef (2005) har det voksne barnet liten mulighet til å utøve innflytelse på omgivelsene, og konformitet kan fremstå som eneste alternativ. I gestalttilnærmingen jobber man samtidig ut ifra at hvert individ kan velge hvordan en responderer til situasjoner, uansett om vi har vært med å skape situasjonene eller ikke (Clarkson & Cavicchia, 2014). Forelderens svekkede kapasitet innebærer at det voksne barnet blir overlatt til seg selv, og må finne mening og forståelse på egen hånd.

Boss (1999) trekker fram at å finne mening er en viktig side av å håndtere ambigøse tap, fordi uten mening "holder man bare ut". Gestalttilnærmingen tilrettelegger for at det voksne barnet kan tolke og finne mening i sin erfaring (Clarkson & Cavicchia, 2014; Ivey et al., 2012). Å sette ord på erfaring er en tolkende handling (van Manen, 1990) og å snakke med en rådgiver om sin erfaring er en måte å jobbe med sin tolkning av situasjonen på. Bruk av fantasi, tom stol og kroppsspråk er noen eksempler på verktøy som kan bidra til at det voksne barnet blir bevisst på sin erfaring helhetlig, og får innsikt i seg selv og sin situasjon (Clarkson & Cavicchia, 2014; Grendstad, 2010; Ivey et al., 2012). Gestalttilnærmingens vektlegging av eierskap og aksept kan bidra til å skifte fokus fra forelderen og tilbake til det voksne barnet, for å utforske egne behov og eventuelle faststående eller repetitive gestalter (Clarkson & Cavicchia, 2014). Rådgiver kan for eksempel oppmuntre hjelpsøker til å bruke 'jeg'-språk for å øke identifisering med utsagn. I stedet for å si "det var vondt" kan hjelpsøker si "jeg ble såret". Å arbeide med identifisering med hele seg og sine behov kan skape tydeligere figurer for det voksne barnet, og mulighet til å tilfredsstille behov og lukke gestalter underveis i erfaringen slik at en beveger seg framover (Clarkson & Cavicchia, 2014).

I avsnittene overfor har jeg utforsket hvordan rådgivning, med vektlegging av tilnærminger basert på gestalttradisjonen og Boss (1999), kan være en aktuell arena for å bearbeide sentrale utfordringer knyttet til fenomenet av å ha en forelder med demenssykdom. Konklusjonen er at rådgivning kan tilby verktøy, aktiviteter og samtale som kan bistå det voksne barnet med å håndtere og bearbeide erfaringer knyttet til fenomenet mer effektivt. Videre følger avslutningskapittelet av masteroppgaven, hvor oppgaven oppsummeres og studiens bidrag løftes opp.

6 AVSLUTNING

6.1 Oppsummering av oppgaven og sentrale funn

Studiens funn er basert på intervju av fem intervjupersoner og analyse som i stor grad følger van Manens (1990) hermeneutisk-fenomenologiske tilnærming. Formålet var å utvikle innsikt i hvordan det erfarer å ha en forelder med demenssykdom, og hvordan utfordringer som beskrives kan forstås og håndteres i en hypotetisk rådgivningskontekst.

Funnene viser at fenomenet medfører betydelige endringer i relasjonen knyttet til roller, identitet og interaksjon. Endringene medfører en opplevelse av tap, som kan belyses ytterligere av Boss' (1999) beskrivelse av ambiguøst tap. Tapene erfarer som utydelige, og ettersom forelderen fremdeles har en fysisk tilstedeværelse utfolder de seg hovedsakelig i det voksne barnets sinn. Helhetlig preges erfaringen av manglende informasjon, inkongruens og ambivalens. Det gjør at behov og situasjoner blir utydelige, som så gjør det vanskelig å reagere på og bearbeide situasjoner og hendelser underveis. Resultatene viser at utydelig figur og respons kan forstyrre bevegelse gjennom erfaringssirkelen, i tillegg til at usikkerhet kan hindre kontakt med seg selv og omgivelsene (Clarkson & Cavvichia, 2014). Konklusjonen fra diskusjonen er at utfordringene som beskrives i datamaterialet kan forstås som å være innenfor rådgivningens handlingsrom. Gestalttilnærming og innsikt i ambiguøst tap kan brukes i en rådgivningsprosess for å bistå det voksne barnet med effektiv håndtering og bearbeiding av erfaring for igjen å bidra til vekst og utvikling.

6.2 Studiens bidrag

6.2.1 Studiens bidrag til forskningsfeltet

Studien understøtter funn fra tidligere forskning. Den viser at erfaringen innebærer både praktiske og emosjonelle aspekter (Noyes et al., 2010), tap og sorg (Høgsnes et al., 2016; Kjällman-Alm et al., 2013; Meuser & Marwit, 2001; Ott et al., 2007; Sanders et al., 2003) og relasjonelle utfordringer gjennom at relasjonens kvalitet svekkes (Betts Adams et al., 2008), ambivalens (Losada et al., 2017) og identitets- og rolleutydelighet (Karner & Bobbit-Zeher, 2005; Kjällman-Alm et al., 2013). Med bakgrunn i problemstillinger knyttet til å studere ektefeller og voksne barn som homogen gruppe (Høgsnes et al., 2016; Kjällman-Alm et al., 2013; Lyons & Sayer, 2005; Savundranayagam, 2014), bidrar studien med å beskrive og tydeliggjøre erfaringer og behov knyttet til voksne barn spesifikt.

6.2.2 Studiens bidrag til rådgivningsfeltet

Ettersom erfaringen med å ha en forelder med demenssykdom preges av usikkerhet knyttet både til forståelse av situasjonen man er i, egne følelser og tanker og respons kan studien vise til problemstillinger som er aktuelle for rådgivning. Rådgivning er hensiktsmessig basert på at hjelpende kommunikasjon og relasjon er rettet mot å bistå hjelpsøker med å øke innsikt i seg selv og sin erfaring. Dette kan tydeliggjøre situasjonen, øke bevissthet om muligheter, valg, ressurser og lede til vekst og utvikling (Allgood & Kvalsund, 2004; Kvalsund, 2015). Å ha en forelder med demens påvirker relativt mange i befolkningen (Reneflot et al., 2018), og studien viser et potensielt område hvor rådgivning kan bistå individer, men også bidra i håndtering av en fremtidig samfunnsutfordring med tanke på at antallet rammet av demens og pårørende antas å øke (Reneflot et al., 2018).

Effektive tilbud rettet mot pårørende blir viktig når det offentlige ønsker større deltakelse fra familie i omsorgen av personer med demenssykdom (Reneflot et al., 2018). Studien kan bidra ved å gi innsikt i voksne barns behov, som kan gi nyttig informasjon i utforming av tilbud. I Norge er pårørendegrupper, kurs og samtalegrupper mest vanlig (Gjøra et al., 2015). Denne studien understøtter annen relevant forskning som peker på et behov for å inkludere arbeid med sorgprosess i hjelpetilbud, fremfor generell støtte eller spesifikk informasjon alene (Betts Adams et al., 2008; Walker & Pomeroy, 1996). Studien kan gi et bilde av utfordringer knyttet til fenomenet, men gir ikke et empirisk grunnlag for å si noe om hva som er effektiv rådgivningspraksis i denne konteksten. Likevel kan studien bidra til kunnskap og innsikt relatert til problemstillinger som fenomenet bringer med seg, som kan styrke rådgivers grunnlag å bistå voksne barn som har en forelder med demens (Anderson et al., 2011; Johannessen et al., 2012). Håpet er at studier som denne kan føre til informasjon og bistand som kan hjelpe det voksne barnet ved å gjøre erfaringen lettere å leve med både underveis og etter forelderens bortgang.

6.3 Forslag til videre forskning

På bakgrunn av studien har jeg blitt nysgjerrig på hvordan voksne barn ville erfart et rådgivningstilbud slik det ble utforsket i diskusjonskapittelet. Ettersom denne studien ikke har fokusert på vurdering eller erfaring med hjelpetilbud, har den ikke empirisk grunnlag for å si noe om hva som er effektiv bistand knyttet til erfaring med fenomenet. Med bakgrunn i dette kunne det vært interessant å utforske voksne barns erfaring med tilbud som er tilgjengelige per i dag. For å veilede gruppen kunne det også vært hensiktsmessig å forske mer på positive aspekter ved erfaringen underveis (hva oppleves som støttende, hjelpsomt, positivt), men også hva positive utfall i ettertid kan være. At forelderens får demenssykdom påvirker familiesystemet (Boss, 1999). Det er et aspekt av erfaringen jeg ble nysgjerrig på, nemlig hvordan fenomenet kan påvirke roller mellom søsken, forhold til egne barn og familie for øvrig. Samarbeid med familie og helsepersonell er også et aktuelt å forske mer på. Det voksne barnet kan havne i den posisjonen at de må ta beslutninger knyttet til forelderens liv og helse. Dette kan være givende å utforske i seg selv, men også knyttet til ivaretagelse av forelderens autonomi og verdighet.

Jeg har sett på denne masteroppgaven som en utforskning av hva erfaringen handler om, og hvordan rådgivning kan være en hensiktsmessig form for bistand. Prosessen har i en forstand vært et forarbeid, dersom en skulle forsøkt å utforme et rådgivningstilbud til de voksne barna. Å begynne en utforskning med utgangspunkt i erfaring har gitt meg en mer levende forståelse av hvordan det oppleves å ha en forelder med demens:

Storytelling has always been a way to find meaning about loss. [...] Maybe those of us trained in positivist traditions should listen more carefully to people's stories in order to hear new questions, new answers, and, more important, new meanings that families have about living losses they can't resolve. In doing so, we together can find meaning in the chaos (Boss, 1999, s.130).

Referanser

- Adams, K. B., & Sanders, S. (2004). Alzheimer's Caregiver Differences in Experience of Loss, Grief Reactions and Depressive Symptoms Across Stage of Disease: A Mixed-Method Analysis. *Dementia*, 3(2), 195-210. <https://doi.org/10.1177/1471301204042337>
- Ali, S., & Bokharey, I. Z. (2015). Maladaptive cognitions and physical health of the caregivers of dementia: An interpretative phenomenological analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 10(1). <https://doi.org/10.3402/qhw.v10.28980>
- Allgood, E., & Kvalsund, R. (2003). *Personhood, professionalism and the helping relation*. Trondheim: Tapir Akademisk forlag.
- Allgood, E., & Kvalsund, R. (2004). *Learning and discovery for professional educators: Guides, counselors, teachers*. Trondheim: Tapir Akademisk forlag.
- Anderson, M., Goodman, J., & Schlossberg, N. (2011). *Counseling Adults in Transition, Fourth Edition : Linking Schlossberg's Theory With Practice in a Diverse World (4.utg.)*. Hentet fra: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/ntnu/detail.action?docID=896255>
- Betts Adams, K., McClendon, M. J., & Smyth, K. A. (2008). Personal losses and relationship quality in dementia caregiving. *Dementia*, 7(3), 301-319. doi:10.1177/1471301208093286
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: learning to live with unresolved grief*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: vol. 1: Attachment* (Vol. no. 79). London: Hogarth Press.
- Bowlby, J. (1979). *The making & breaking of affectional bonds*. London: Tavistock Publications.
- Browne, C. J., & Shlosberg, E. (2005). Attachment behaviours and parent fixation in people with dementia: The role of cognitive functioning and pre-morbid attachment style. *Aging & Mental Health*, 9(2), 153-161. doi:10.1080/13607860412331336760
- Cicirelli, V. (1983). Adult Children's Attachment and Helping Behavior to Elderly Parents: A Path Model. *Journal of Marriage and the Family*, 45(4), 815-825. doi:10.2307/351794
- Clarkson, P., & Cavicchia, S. (2014). *Gestalt counselling in action* (4. utg.). London: Sage.

- Cohen, M. Z., & Omery, A. (1994). Schools of Phenomenology: Implications for Research. I J. M. Morse (Red.), *Critical issues in qualitative research methods*. Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Connell, C. M., Janevic, M. R., & Gallant, M. P. (2001). The Costs of Caring: Impact of Dementia on Family Caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 14(4), 179-187. doi:10.1177/089198870101400403
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design : choosing among five traditions* (3 ed.). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Daley, J. (Producer). (2017, 17.11.2017). Episode #6 - I wasn't expecting this today. It turned out to be the worst day of my life. [Digitale media, youtube, video.] Retrieved from https://www.youtube.com/watch?v=nt8C-P8Fc4g&list=PLWi6GorCprSiDie3_bY0pEdNG_nkuZAgw&index=6
- Dowling, M. (2004). Hermeneutics: an exploration.(phenomenological research). *Nurse Researcher*, 11(4), 30. doi:10.7748/nr2004.07.11.4.30.c6213
- Dowling, M. (2007). From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *International Journal of Nursing Studies*, 44(1), 131-142. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.11.026
- Engedal, K., Brækhus, A., & Haugen, P. K. (2009). *Demens: fakta og utfordringer: en lærebok* (5. ed.). Tønsberg: Aldring og helse.
- Fingerman, K. L., & Salthouse, T. A. (1996). Sources of Tension in the Aging Mother and Adult Daughter Relationship. *Psychology and Aging*, 11(4), 591-606. doi:10.1037/0882-7974.11.4.591
- Fingerman, K. L., Turiano, N. A., Davis, E., & Charles, S. T. (2013). Social and Emotional Development in Adulthood. I K. Ferraro & J. Wilmoth (Red.), *Gerontology: Perspectives and issues* (4. utg., s. 127-148). New York: Springer Publishing Company.
- Gjøra, L., Eek, A., Kirkevold, Ø., & Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og, h. (2015). *Nasjonal kartlegging av tilbudet til personer med demens 2014 : Demensplan 2015*. Tønsberg: Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse.
- Grendstad, N. M. (2010). *Fantasi og følelser : praktisk mentalhygiene i hverdagen* (4. utg. ed.). Kristiansand,Oslo: META-senter I kommisjon hos Didakta.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013). *Morgendagens omsorg* (Meld.St.29(2012-2013)). Hentet 15.07.2018 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-29-20122013/id723252/?ch=1>

- Høgsnes, L., Norbergh, K.-G., Danielson, E., & Melin Johansson, C. (2016). The Shift in Existential Life situation of Adult Children to Parents with Dementia Relocated to Nursing Homes. *Open Nursing Journal*, 10, 122-130. doi:10.2174/1874434601610010122
- Ivey, A. E., D'andrea, M. J., & Ivey, M. B. (2012). *Theories of Counseling and Psychotherapy: A Multicultural Perspective* (7.utg.). Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.
- Johannessen, A., Christoffersen, L., & Tufte, P. A. (2010). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (4. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Johannessen, E., Kokkersvold, E., & Vedeler, L. (2012). *Rådgivning: Tradisjoner, teoretiske perspektiver og praksis* (3.utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Karner, T. X., & Bobbitt-Zeher, D. (2005). Losing Selves: Dementia Care as Disruption and Transformation. *Symbolic Interaction*, 28(4), 549-570. doi:10.1525/si.2005.28.4.549
- Karniol, R., & Ross, M. (1996). THE MOTIVATIONAL IMPACT OF TEMPORAL FOCUS: Thinking About the Future and the Past. *Annu. Rev. Psychol.*, 47(1), 593-620. doi:10.1146/annurev.psych.47.1.593
- Kjällman-Alm, A., Norbergh, K.-G., & Hellzen, O. (2013). What it means to be an adult child of a person with dementia. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 8(1). doi:10.3402/qhw.v8i0.21676
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvalsund, R. (2015). Vekst- og utviklingsperspektiver i lys av hjelperelasjonen i rådgivning. I C. Fikse (Red.), *Rådgivningsvitenskap; Helhetlige rådgivningsprosesser; Relasjonsdynamikk, vekst, utvikling og mangfold* (s.23-50). Bergen: Fagbokforlaget.
- Kvalsund, R., & Allgood, E. (2009). Subjektivitet rundt hjelpeforholdet - en Q-metodologisk studie av erfaringer med hjelpeforholdet. I R. Karlsdottir & R. Kvalsund (Red.), *Mentoring og coaching i et læringsperspektiv*. (s. 109-139). Trondheim: Tapir Akademisk forlag.
- Kvalsund, R., & Fikse, C. (2015). Innledning. I C. Fikse (Red.), *Rådgivningsvitenskap : helhetlige rådgivningsprosesser ; relasjonsdynamikk, vekst, utvikling og mangfold* (s. 9-17). Bergen: Fagbokforlaget.
- Kvalsund, R., & Meyer, K. (2006). *Gruppeveiledning, læring og ressursutvikling*. Bergen: Fagbokforlaget.

- Lang, F. R., & Fingerman, K. L. (2003). Coming together: A Perspective on Relationships across the Life Span. I F. R. Lang & K. L. Fingerman (Red.), *Growing Together : Personal Relationships across the Life Span* (s. 1-23). Cambridge: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9780511499852
- Losada, A., Pillemer, K., Marquez-Gonzalez, M., Romero-Moreno, R., & Gallego-Alberto, L. (2017). Measuring Ambivalent Feelings in Dementia Family Caregivers: The Caregiving Ambivalence Scale. *Gerontologist*, 57(3), E37-E46. doi:10.1093/geront/gnw144
- Lyons, K. S., & Sayer, A. G. (2005). Using multilevel modeling in caregiving research. *Aging & Mental Health*, 9(3), 189-195. doi:10.1080/13607860500089831
- Maggs-Rapport, F. (2001). 'Best research practice': in pursuit of methodological rigour. *J. Adv. Nurs.*, 35(3), 373-383. doi:10.1046/j.1365-2648.2001.01853.x
- Meuser, T., & Marwit, S. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *Gerontologist*, 41(5), 658-670. doi:10.1093/geront/41.5.658
- Moustakas, C. (1994). *Phenomenological research methods*. Thousand Oaks, Calif: Sage.
- NESH. (2016). FORSKNINGSETISKE RETNINGSLINJER FOR SAMFUNNSVITENSKAP, HUMANIORA, JUSS OG TEOLOGI: De nasjonale forskningsetiske komiteene.
- Nergård, T. B. (2015). Plikt eller kjærlighet? Om voksne barns hjelp til aldrende foreldre - Obligation or love? Adult children caring for elderly parents. *Tidsskrift for omsorgsforskning*(02), 108-118. Hentet fra: https://www.idunn.no/tidsskrift_for_omsorgsforskning/2015/02/plikt_eller_kjaerlighet_om_voksne_barns_hjelp_til_aldrende_
- Noack, P., & Buhl, H. M. (2003). Child-Parent Relationships. I F. R. Lang & K. L. Fingerman (Red.), *Growing together: Personal Relationships Across the Life Span* (s. 45-75). Cambridge: Cambridge University Press.
- NOU 2011:17. (2011). Når sant skal sier om pårørendeomsorg – Fra usynlig til verdsatt og inkludert. Hentet 06.04.2020 fra: <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2011-17/id660537/>
- Noyes, B. B., Hill, R. D., Hicken, B. L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N. K., & Bair, B. D. (2010). Review: The Role of Grief in Dementia Caregiving 25(1), 9-17. <https://doi.org/10.1177/1533317509333902>
- Ott, C. H., Sanders, S., & Kelber, S. T. (2007). Grief and Personal Growth Experience of Spouses and Adult-Child Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease and Related Dementias. *Gerontologist*, 47(6), 798. doi:10.1093/geront/47.6.798
- Philippson, P. (2009). *The emergent self: an existential-gestalt approach* (UKCP). London: Karnac.

- Piiparinen, R., & Whitlatch, C. J. (2011). Existential loss as a determinant to well-being in the dementia caregiving dyad: A conceptual model. *Dementia, 10*(2), 185-201. doi:10.1177/1471301211398989
- Racher, F. E., & Robinson, S. (2003). Are Phenomenology and Postpositivism Strange Bedfellows? *25*(5), 464-481. <https://doi.org/10.1177/0193945903253909>
- Ray, M. A. (1994). The Richness of Phenomenology: Philosophic, Theoretic, and Methodologic Concerns. I J. M. Morse (Red.), *Critical issues in qualitative research methods* (s.162-171). Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Reneflot, A., Aarø, L. E., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., Tambs, K., & Øverland, S. (2018). *Psykisk helse i Norge*. Retrieved from <https://www.fhi.no/publ/2018/psykisk-helse-i-norge/>
- Ryen, A. (2002). *Det kvalitative forskningsintervjuet: Fra vitenskapsteori til feltarbeid*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Sanders, S., Corley, C., & Sanders, S. (2003). Are They Grieving? A Qualitative Analysis Examining Grief in Caregivers of Individuals with Alzheimer's Disease. *Social Work in Health Care, 37*(3), 35-53. doi:10.1300/J010v37n03_03
- Savundranayagam, M. Y. (2014). Receiving while giving: The differential roles of receiving help and satisfaction with help on caregiver rewards among spouses and adult-children. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 29*(1), 41-48. doi:10.1002/gps.3967
- Savundranayagam, M. Y., & Montgomery, R. J. V. (2010). Impact of Role Discrepancies on Caregiver Burden Among Spouses. *Research on Aging, 32*(2), 175-199. doi:10.1177/0164027509351473
- Savundranayagam, M. Y., Montgomery, R. J. V., & Kosloski, K. (2011). A Dimensional Analysis of Caregiver Burden Among Spouses and Adult Children. *The Gerontologist, 51*(3), 321-331. doi:10.1093/geront/gnq102
- Savundranayagam, M. Y. (2014). Receiving while giving: The differential roles of receiving help and satisfaction with help on caregiver rewards among spouses and adult-children. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 29*(1), 41-48. doi:10.1002/gps.3967
- Schein, E. H. (2009). *Helping: How to offer, give and receive help*. San Francisco: Berrett-Koehler Publishers, Inc.
- Silverman, D. (2014). *Interpreting qualitative data* (5.utg.). London: SAGE
- Smith, N. W. (2001). *Current systems in psychology : history, theory, research, and applications*. Australia, Belmont, California: Wadsworth/Thomson Learning.

- Sörensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinquart, M. (2006). Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurology*, 5(11), 961-973. doi:10.1016/S1474-4422(06)70599-3
- Soltys, F. G. (2007). Reminiscence, Grief, Loss and End of Life. I J.A. Kunz & F. G. Soltys (Red.), *Transformational Reminiscence : Life Story Work* (s.197-214). New York: Springer Publishing Company.
- Tracy, S. J. (2010). Qualitative Quality: Eight "Big-Tent" Criteria for Excellent Qualitative Research. *Qualitative Inquiry*, 16(10), 837-851. doi:10.1177/1077800410383121
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy*. Albany, N.Y: State University of New York Press.
- Van Manen, M. (2014). *Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing*. Walnut Creek, Calif: Left Coast Press.
- Walker, R., & Pomeroy, E. C. (1996). Depression or grief? The experience of caregivers of people with dementia. *Health Soc. Work*, 21(4), 247-254. Hentet fra: <https://search.proquest.com/docview/1298064365?accountid=12870>
- Yontef, G. (2007). The Power of the Immediate Moment in Gestalt Therapy. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 37(1), 17-23. doi:10.1007/s10879-006-9030-0
- Yontef, G. M. (2005). Gestalt therapy theory of change. I S.M. Toman, & A. L. Woldt (Red.), *Gestalt Therapy: History, Theory, and Practice*(s.81-101). Thousand Oaks, California: SAGE Publications, Inc.

Vedlegg

Vedlegg 1

Samtykkeskjema for deltagere i studien

"Voksne barns erfaring med å ha en forelder med demenssykdom"

Bakgrunn og formål

Studien gjennomføres i forbindelse med masteroppgave i rådgivningsvitenskap ved NTNU.

Formålet med studien er å lære mer om hvordan det er å ha en forelder med demenssykdom. Dette er knyttet til et ønske om å undersøke om og eventuelt hvordan individuell rådgivning kan være en aktuell form for hjelp og støtte for personer i denne situasjonen. Problemstillingen for masteroppgaven er: *Hvordan erfarer voksne barn å ha en forelder med demenssykdom, og hvordan kan dette knyttes til bistand i form av individuell rådgivning?* Betegnelsen 'voksne barn' er valgt fordi masteroppgaven vil fokusere spesifikt på og vektlegge barn-forelder-relasjonen, til forskjell fra betegnelsen 'pårørende' som involverer flere ulike relasjoner og roller.

Et kriterium for å delta i studien er at forskningsdeltakeren har, eller har hatt, en forelder med langkommet demenssykdom.

Gjennomføring av studien

Studien gjennomføres ved hjelp av et fenomenologisk dybdeintervju med hver enkelt deltaker, med varighet fra 1-2 timer. Formålet med å benytte fenomenologisk intervju er å oppnå erfaringsnære beskrivelser. Dette vil innebære at intervjuer spør om tanker, følelser, emosjoner, hendelsesforløp og atferd knyttet til konkrete tilfeller, situasjoner eller hendelser. Med bakgrunn i studiens tema og problemstillingen vil intervjuet fokusere på personlige erfaringer.

Intervju tas opp på lydopptaker. Lydopptaket vil senere transkriberes til en skriftlig tekst som brukes i analyseprosessen.

Som deltager i studien har du rett til å trekke ditt samtykke når som helst underveis i prosessen, uten at du må oppgi grunn for dette. Alle opplysninger og informasjon gitt i intervjuet vil da utelates fra masteroppgaven og slettes.

I masteroppgaven vil deltagernes personalia anonymiseres, og detaljer som kan virke identifiserende vil utelates. Personopplysninger, lydopptak og transkripsjonstekst vil oppbevares utilgjengelig for andres innsyn. Navn og personidentifiserende opplysninger vil oppbevares separat fra disse filene. Masterstudenten er tildelt veileder som skal bistå i arbeidet med masteroppgaven. Veileder vil dermed ha noe innsyn i datamaterialet, og har taushetsplikt.

Intervjuet vil fokusere på *deltakerens* erfaring, men dette vil også involvere at man snakker om deltakerens forelder som tredjeperson. Tredjeperson vil også anonymiseres, og opplysninger som kan virke personidentifiserende vil utelates.

Studien er meldt inn hos Personvernombudet for forskning, Norsk Senter for
Forskningsdata (NSD). Masteroppgaven skal avsluttes før 1.desember 2018.

Kontaktinformasjon

Kontaktinformasjon Masterstudent:

E-post: [REDACTED]

Tlf.: [REDACTED]

Kontaktinformasjon Veileder:

E-post: [REDACTED]

Tlf.: [REDACTED]

- Jeg har lest og forstått informasjonen i samtykkeskjemaet, og ønsker å delta.
- Jeg ønsker å kontaktes for å få innsyn i analyse av mitt intervju.
- Jeg ønsker å lese ferdigstilt masteroppgave.

Underskrift Deltaker

Dato

--	--

Underskrift Masterstudent

Dato

--	--

Vedlegg 2: Intervjuguide

Oppvarmingsspørsmål

Eksempler eller punkter jeg tenker jeg kan spørre om:

Hvordan har dagen din vært til nå? Hva kommer du fra? (En innsjekk; kan besvare spørsmålet jeg også).

Bor du i/på [stedet vi møtes]?

Hvor lenge har du bodd her? – Er familien din herfra?

Har du søsken? Bor de også her?

Har du barn og egen familie?

Som vi har snakket om handler oppgaven min om voksne barn som har en forelder med demenssykdom, og hvordan dette erfares. Kan du fortelle litt om hvilken forelder dette gjelder og hvordan situasjonen er per i dag?

Hovedspørsmål/-tema

Prøv å huske første gangen forelderen din ikke husket hvem du var, og fortell meg om situasjonen; hvordan du følte, hva du gjorde og hva du sa.

Konkrete hjelpespørsmål underveis:

- Når skjedde dette? (tid på året, når på dagen, hvor kom du fra, f.eks. jobb eller hjemmefra)
- Besøkte du alene eller sammen med noen, i så fall hvem?
- Hvor var besøket? Hvor satt dere? Hvordan satt dere?
- Hva gjorde dere?
- Kort eller langt besøk?
- Hva ble sagt eller gjort som gjorde at du innså at forelderen din ikke husket hvem du var der og da?
- Hva tenkte du i øyeblikket?
- Hva følte du?
- Hva gjorde du?
- Hvem trodde forelderen din at du var? Hvordan kom dette frem?
- Hva følte du når forelderen din trodde du var [...]? Hva tenkte du om det?
- Sa du eller ga noe uttrykk for at du var datteren/sønnen?
- Prøvde du å hjelpe forelderen med å huske hvem du var?
- Hvordan påvirket det deg at forelderen din ikke husket hvem du var? Var det noe du ønsket å gjøre, men ikke gjorde? Var det noe du vanligvis gjorde, men ikke gjorde?
- Kan du si noe om hvordan kroppen føltet i situasjonen?
- Hvordan var forelderen din for deg i denne situasjonen? Hvordan så du han/henne?
- Kjente du noe knyttet til barnet i deg, det at du er barnet til denne personen i situasjonen du snakker om?

- Hvem var du i denne situasjonen, hvilken rolle hadde du?
- Hvor lenge varte det at forelderen ikke husket hvem du var?
- Når og hvordan ble besøket avsluttet?
- Hva gjorde du etterpå? (satte seg i bilen, kjørte hjem, etc.). Hva følte du da? Hva tenkte du? Hva gjorde du?

Kan du fortelle om en annen hendelse, situasjon eller et eksempel hvor forelderen din ikke husket hvem du var, som gjorde inntrykk på deg (husker spesielt godt, skiller seg ut)? Fortell hva du sa, hva du gjorde, hva du følte.

- Her kan de samme spørsmålene som er opplistet ovenfor være aktuelle.

Hvordan påvirket det relasjonen mellom deg og din forelder at han eller hun ikke lenger husket hvem du var når du kom på besøk? Nevn et konkret eksempel, hendelse eller situasjon.

Hvordan påvirket det din relasjon til signifikante andre i livet ditt (ektefelle/partner, barn, søsken, etc.)? Nevn et eksempel.

Hvordan har du snakket om dette med andre?

Avsluttende

- **Har du delt alt som har betydning knyttet til erfaringen?**
- **Hvordan opplevdes det å snakke om dine erfaringer i intervju samtalen?**

