

Glemmer du... så husker jeg

- Et sociologisk studie om at være ægtefælle til et dement menneske



Kandidatspeciale i Sociologi – Aalborg universitet

Udarbejdet af: Anja Volden Kolmos

Vejleder: Lisbeth B. Knudsen

Antal ord: 29.508

Titelblad

Følgende undersøgelse, er et specialeprojekt, udarbejdet i efteråret 2014, Sociologi, Aalborg Universitet.

Specialets omdrejningspunkt er oplevelsen af, at være ægtefælle til en dement. Der fokuseres i opgaven på hvordan ægtefællernes hverdag forandres, efter at deres partner er blevet dement. Yderligere ses der på om der er forskel på hvilke udfordringer mænd og kvinder står over for i omsorgsrollen.

Specialetitel: Glemmer du... så husker jeg

Vejleder: Lisbeth B. Knudsen

Antal ord: 29.508

Sidetal: 91

Specialeskribent:

Anja Volden Kolmos

Summary

This project is a qualitative study of the way in which everyday life changes, when a person's spouse has got senile dementia. The aim of the project is to describe the topic as well as to understand the complexities involved in having a demented spouse. The project is based on eight persons with demented spouses and their personal accounts of the way in which they have experienced their spouses' illness, as well as the related challenges they have experienced.

The investigation is made from an everyday perspective. Apart from this perspective also the gender perspective is included, as it is investigated whether there are differences in the way in which men and women handle the role of caregiver when dealing with their demented spouse.

The first part of the project consists of an introduction and a problem area, leading to the introduction of the method of investigation. Then the main focus points of the paper will be elaborated and the theory introduced. Subsequently the analysis of the interviews, which will be expanded on in the discussion section of the paper. Finally a conclusion will be reached, based on the results of the investigation.

In the theoretical section the following theorists appear:

Anthony Giddens and Arlie Hochschild, the purpose of which is to throw light on marriage. Alfred Schütz and Christine Swane expose everyday life, and Irvin Yalom and Steinar Ekvik, who focus on the grief which may be related to having a demented person as your spouse.

The results of the investigation showed:

Relating to the role of caregiver major changes in everyday life can be observed. The informants have experienced essential changes, both emotional and physical, in the period in which the demented person lived at home. The period after the demented spouse had moved to a nursing home also brings challenges and leaves a void in the everyday life of the informants.

In this connection it is observed that there are differences in the challenges that male and female informants experience. The challenges of the women are often related to financial challenges when the spouse has got senile dementia, whereas the male informants more frequently experience practical challenges in terms of cooking.

Forord

Jeg har gennem udarbejdelsen af dette speciale udviklet et kendskab til hvordan det er at være ægtefælle til et dement menneske. Historierne har været rørende, og på hver deres måde givet et unikt indblik i de udfordringer der er forbundet med at være nærtstående til et dement menneske. Der skal derfor lyde en ubeskrivelig stor tak til de otte informanter, der bidrog med deres personlige beretninger. Det har været beundringsværdigt, at få indsigt i hvordan I har formået at bevare livsmodet trods omstændighederne.

Endvidere vil jeg rette en tak til min vejleder Lisbeth B. Knudsen, for konstruktiv kritik i forløbet, og for at have taget godt imod specialeemnet.

Der skal også rettes en tak til min vidunderlige krudtugle, Arthur, for under specialeskrivningen altid at kunne give mig et smil på læben.

Dernæst skal der gå en tak til mine forældre for den altid gode støtte.

Yderligere vil jeg takke min kære farfar for mange gode samtaler over køkkenbordet, samt for at være en stor inspirationskilde og et lysende eksempel på hvordan en god alderdom mestres. Du formår til stadighed at give mig nye -og vigtige perspektiver på livet.

Den sidste person jeg ønsker at takke dybt, nåede desværre ikke at læse mit speciale, men har været med mig i mine tanker siden hun gik bort. Min elskede bedstemor der gennem min opvækst og studieperiode altid har været min faste støtte og opbakning, både på det personlige og faglige plan. Af hjertet tak.

Indholdsfortegnelse

Titelblad	1
Forord	4
1 Indledning	8
Opgavepræsentation og problemfelt	8
Problemformulering	11
Afgrænsning af problemfelt	11
2 Begrebsafklaring	12
3 Udvidet forståelse af specialets fokusområde	14
Demens	14
Alderdommen	15
Den psykologiske aldring	15
Den sociologiske aldring	16
Hverdagen med en dement	17
Kønsperspektivet	18
Kønroller i et historisk perspektiv	19
Sociale relationer og køn	20
Familiens betydning	21
4 Metode	23
Adgang til feltet	23
Interviewform	24
Interviewforum	25
Rollen som interviewer	26
Videnskabsteori	27
Forskningsdesign	28
Validitet	28

Reliabilitet	29
Analytisk generaliserbarhed	30
Egne oplevelser ved interviewene	30
5 Teori	31
Handling	31
Hverdagens emotioner	33
Tosporsmodellen	34
Kønsforskelle i sorghåndtering	36
Livets fire grundvilkår	36
Hverdagsliv	39
Den ”naturlige indstilling”	39
Hverdagslivsbetingelser	40
”Det rene forhold”	42
6 Analyse	44
Informantpræsentation	44
Analysestrategi	45
De første tegn	47
Fra ægtefælle til primær omsorgsperson	49
De praktiske udfordringer	50
De psykiske udfordringer	52
Samarbejdet med de sundhedsprofessionelle	56
Påvirkningen på de sociale relationer	58
At træffe det svære valg	60
Det primære netværk	65
Den ændrede kommunikationsform	68
Fra primær omsorgsperson til omsorgsperson	70

At tilvænne sig rollen som omsorgsperson	70
At skabe en hverdag på ny	75
Kønsforskelle	80
7 Opsummering og diskussion af analysen	82
8 Konklusion	85
Litteraturliste	86
Bilag	90

1 Indledning

Opgavepræsentation og problemfelt

”Nu skilles vi langsomt, sådan er det blevet. Nu går han ind i tusmørket, jeg prøver at følge ham på de vilkår, vi nu får, så længe jeg kan skimte omridset af min elskede [...]” (Olesen: 2002; 29).

Disse indledende ord er en følelsesmæssig beretning, om hvad det vil sige at være ægtefælle til et dement menneske. Og en beskrivelse af det hjerteskrærende langsomme farvel til den person man gennem mange år har elsket, som mange ægtefæller til demente gennemlever.

Dette speciale har til formål at undersøge denne problematik, og dermed sætte fokus på den proces ægtefæller til demente oplever i løbet af den dementes sygdomsforløb. Herunder hvordan ægtefællernes hverdagsliv ændres, når de udover at være ægtefælle også bliver omsorgsperson for den demente. Empirien er indsamlet via otte kvalitative interviews.

De interviewpersoner der indgår i undersøgelsen, har alle en dement ægtefælle der er bosiddende på et plejehjem. Der vil i undersøgelsen blive fokuseret på, hvordan informanterne har tacklet situationen fra starten af ægtefællens demenssygdom, og til tiden efter at den sygdomsramte ægtefælle er kommet på plejehjem. Derved er nogle af de svar informanterne har givet i interviewet, baseret på et retrospektivt synspunkt.

Som jeg vil komme ind på i specialet, er det at have en dement ægtefælle ofte forbundet med en stor sorg, bekymring og praktiske udfordringer, der kan få store konsekvenser for den raske ægtefælles hverdagsliv.

Baggrunden for dette valg af emne skal findes i min egen interesse for arbejdet med ældre mennesker, og en nysgerrighed efter at forstå den kompleksitet i demenssygdommen, som ægtefæller til demente oplever. Mit engagement for demensområdet er tilmed også drevet af egen erfaring. Inden jeg besluttede at gå den akademiske vej, tog jeg uddannelsen som social -og sundhedshjælper. Igennem dette uddannelsesforløb mødte jeg mange demente, samt pårørende til demente. Da jeg påbegyndte mit universitetsstudie bevarede jeg tilknytningen til ældreplejen ved at arbejde for et vikarbureau. Jeg har via disse jobs ofte tænkt på, hvor krævende det måtte være, både

fysisk og psykisk, for ægtefæller til demente at håndtere den dementes sygdom, hvorfor jeg vil benytte specialelejligheden til at sætte fokus på dette område.

Specialet er formidlet således, at det også henvender sig til mennesker uden for universitetsregi, der forhåbentlig kan få nye perspektiver på emnet, og et øget indblik i, hvilke udfordringer ægtefæller til demente står over for.

Demens er en udbredt sygdom, der rammer alle samfundslag. Det blev i januar 2014 anslået, at der er ca. 90.000 mennesker i Danmark der lider af en demenssygdom¹. Demens udvikler sig langsomt over en årrække, og påvirker den dementes relationer, da den demente i sygdomsforløbet ændrer karakter, hvilket ofte vil gå hårdest ud over dem der står den sygdomsramte nærmest i hverdagen, såsom den dementes ægtefælle (Sejerø-Szatkowski: 2002; 23) (Ersbøll: 2000; 33).

I et studie, omhandlende ældre, hukommelse og helbred, fulgte man i 12 år over 5000 ældre mennesker. I undersøgelsen fulgte man, med henblik på demens, specifikt 1221 ægtepar. Her viste det sig, at der var en langt større sandsynlighed for at udvikle en demenssygdom, hvis man var samlevende med sin sygdomsramte mand eller hustru. Undersøgelsen påpegede også, at det er en væsentlig faktor, hvor længe ægtefællerne bor sammen, efter at den ene part er blevet dement. Risikoen for at udvikle demens for den ikke dementramte ægtefælle stiger væsentligt, hvis der er tale om længere tids samlevende (Norton: 2010; 897). Årsagen til dette er ikke kendt, men det antages at der her, blandt andet, kan være tale om, at pasningen af en dement ægtefælle medfører en kronisk psykosocial belastning. Men naturligvis også den faktor at de i perioden som omsorgsperson bliver ældre, spiller en rolle, da risikoen for nogle demensformer øges med alderen (Alzheimer foreningen: 2012; 7). Yderligere viste undersøgelsen, at der hos ægtefæller til demente er en højere dødelighed og en øget sandsynlighed for blandt andet at udvikle en depression.

Der er i dag flere kvinder end mænd, der lider af en demenssygdom. Dette hænger primært sammen med at nogle demensformer er aldersbetingede, og at middellevetiden for kvinder, er højere end for mænd². Det er svært at fastslå præcis, hvor mange demenstilfælde der de kommende år vil være tale om, da der er mange elementer der spiller ind. Ud over en stigning i middellevetiden, som i år 2014 var 78 år for mænd og 81,9 år for kvinder (Ibid), er der influerende faktorer som: indvandring,

¹ <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/tal-og-statistik>

² <http://www.dst.dk/da/Statistik/emner/doedsfald-og-middellevetid/middellevetid.aspx>

udvandring, den medicinske udvikling, livsstil mm. Derfor er det vigtigt at forstå fremtidsprognoserne på dette område, som værende antagelser, der er foranderlige.

Videnscenter for demens, har lavet nedenstående prognose over demensudviklingen, fra 2013 og frem til 2040³.

2013	2015	2020	2025	2030	2035	2040
89.824	92.288	103.159	117.522	134.654	151.438	164.304

Prævalens prognose for antal demente i Danmark 2013-2040

Som det ses i prævalensprognosen, er det anslået at der i år 2020 vil være 13.335 flere der lever med demens, end det var tilfældet i 2013.

Det vurderes, at der på samfunds niveau bruges ca. 24 milliarder årligt⁴ på udgifter der er direkte forbundet med demenssygdom, såsom plejehjemsboliger, dagcentre, plejepersonale, lægebesøg, medicin mm. Et tal der vil stige i takt med demensraten. Demenssygdommen er således et væsentligt problem både på et mikro – og makroniveau. Endvidere vurderes demenssygdom at være en af de mest ressourcekrævende sygdomme i Danmark, især grundet dens varighed, da en demenssygdom ofte strækker sig over flere år (Alzheimer foreningen: 2012; 7). I forhold til

Ovenstående er inddraget for at vidne om den nuværende og fremtidige udfordring, samfundet står over for på demensområdet. Dog vil dette projekt primært fokusere på de processer der foregår på mikroniveau. Specialet vil afdække de elementer, der synes at have væsentlig betydning for ægtefællernes hverdagsliv, efter at deres mand eller hustru er blevet dement. Herved inddrages også områder, der ikke har direkte sammenhæng til det at være ægtefælle til en dement. Disse områder er inddraget, for at opnå en større forståelsesramme for, hvad ægtefæller til demente gennemlever, hvor eksempelvis de psykologiske alderdoms mekanismer kan spille en væsentlig indirekte rolle i

³ <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/tal-og-statistik/forekomst-af-demens-i-danmark>
Tallene viser hvor mange der de kommende år anslås at have demens. Disse tal er udarbejdet af ADI (Alzheimer Disease International), og anvendes af WHO og den danske sundhedsstyrelse. Prævalenstabellen er udarbejdet af data fra en verdensomspændende demensrapport, der har samlet undersøgelser på demensområdet fra flere vesteuropæiske lande, omhandlende demensforekomst (Prince og Jackson: 2009), hvis procentsatser for køn og alder efterfølgende er koblet sammen med tal fra Danmarks statistik vedrørende ældrebeholdningens størrelse og sammensætning.

⁴ <http://www.videnscenterfordemens.dk/forskning/forskningsnyheder/2014/06/demens-koster-omkring-24milliarder-aarligt>

tacklingen af den demente. Dermed åbner specialet op for at medtage elementer fra andre fagretninger end sociologien.

Problemformulering

På baggrund af ovenstående, ønsker jeg at undersøge:

Hvordan tackler ægtefæller til demente den dementes sygdomsforløb, samt hvordan ændres deres hverdagsliv, når de skal varetage rollen som omsorgsperson for den demente? Og ses der en forskel på hvordan mænd og kvinder udfordres i rollen som omsorgsperson? I den forbindelse tillægges det kønssociologiske aspekt, og hverdagslivet en central rolle i undersøgelsen.

Afgrænsning af problemfelt

Som det fremgår af ovenstående, lægges der i denne undersøgelse vægt på de ægtefæller, hvis partner lider af sygdommen demens, hvor demensformen hos de fleste går under betegnelsen Alzheimer⁵. Endvidere er der, i specialets sammenhæng, taget udgangspunkt i den ældre aldersgruppe, hvorved det afgrænser sig fra de eventuelle forskelle i de aldersbetingede udfordringer som demenssygdommen medfører.

I undersøgelsen tages der udgangspunkt i ægtefællernes oplevelse af den dementes sygdomsforløb, hvorfor der i dette tilfælde ses bort fra andre pårørendes beskrivelser af hændelsesforløbet. Dog vil der være et fokus i opgaven, der retter sig mod det familiære og sekundære netværk, da disse vurderes at have betydning for ægtefæller til demente menneskers hverdagsliv.

Yderligere afgrænser specialet sig fra andre etniske kulturer end den danske. Da der kan være store kulturelle forskelle på, hvordan man håndterer en sygdomsramt ægtefælle, har det været nødvendigt at afgrænse sig til en specifik kultur. Et flerkulturelt fokus ville kræve en udvidelse af problemformuleringen, og et væsentligt mere kompliceret feltarbejde, end det tidsperspektiv dette speciale tillader.

⁵ Der findes forskellige demensformer, blandt de hyppigste, foruden Alzheimer demens, kan nævnes: Vaskulær demens, Lewy body demens og Frontallapdemens. Fælles for dem alle er dog, at de påvirker den sygdomsramte mentale færdigheder, og er fremadskridende (Alzheimer foreningen: 2012).

2 Begrebsafklaring

Her præsenteres specialets centrale begreber.

Omsorgsperson: Et af nøglebegreberne i nærværende projekt er omsorgsperson. Dette begreb rummer både den følelsesmæssige og den praktiske omsorg, hvorved det er på sin plads med en konkret definition af ordet. I (Lewinter: 2008), defineres omsorg ud fra en forståelse af, at der er tale om en person der er afhængig af en andens hjælp, graden af hjælp spiller her ingen rolle. Ud fra dette kan der være tale om fire typer omsorgspersoner. Disse fire typer af omsorgspersoner er skitseret i nedenstående tabel.

	Uformel omsorg for særlige individer	Formel omsorg for ”fremmede”
Ikke Aflønnet	<i>Ægtefæller, børn, venner mm.</i>	<i>Frivillige</i>
Aflønnet	<i>Betalt privat hjælp</i>	<i>Offentlig hjælp: Fx hjemmeplejen, plejeinstitutioner</i>

(Lewinter: 2008; 89).

Da specialets omdrejningspunkt er den *uformelle, ikke aflønnede omsorgsperson* for særlige individer, udelukkes de andre typer af omsorgspersoner.

At være *uformel omsorgsperson*⁶, betyder at man bidrager til at optimere forholdet for den sygdomsramte. Yderligere indebærer det at man kan drage fysisk omsorg og hjælpe den demente med dagligdagens forhindringer (Lewinter: 2008; 90). Det er i specialets henseende væsentligt at skelne mellem at være uformel omsorgsperson for den demente i eget hjem, og værende besøgende uformel omsorgsperson, på den dementes bosiddende plejehjem. Det synes derfor nødvendigt at tilføje en ekstra dimension til begrebet, uformel omsorgsperson. Således at der også kan være tale om en rolle som *primær uformel omsorgsperson, for særlige individer*⁷. Den primære uformelle omsorgsperson refererer hermed til den rolle, informanterne havde, inden deres demente mand eller hustru kom på plejehjem, og hentyder til, at det på daværende tidspunkt primært var deres rolle at

⁶ Refereres til som omsorgsperson i følgende

⁷ Refereres til som primær omsorgsperson i følgende

drage omsorg for den demente. Begrebet uformel omsorgsperson anvendes, når der refereres til informanternes rolle, efter at deres demente mand eller hustru er kommet på plejehjem. Denne rolle indeholder dermed andre opgaver end rollen som primær omsorgsperson, da ægtefællerne til demente i rollen som omsorgsperson ikke længere står med det daglige ansvar for at skulle dække den demente ægtefælles basale behov. Da de ægtefæller til demente, der indgår i undersøgelsen, alle har deres partner på plejehjem, vil den del der refererer til tiden som primær omsorgsperson for den demente, besvares retrospektivt.

Sorg: I specialet vil der løbende refereres til sorg, hvorfor det er på sin plads at definere dette begreb. Den psykologiske forståelse af sorg, kendetegnes som en smertefuld sjælelig proces, der er foranlediget af et tab. Et tab der ikke nødvendigvis er forbundet med dødsfald, men også kan være foranlediget af at miste noget, man har kært, som for eksempel tab af et godt helbred (Hauge og Brørup: 2005: 39). Den sidste del af denne sorgdefinition lægger specialet sig op af. Begrebet sorg skal således ses som følelsesmæssige reaktioner på de negative forandringer, demenssygdommen fører med sig.

Hverdagen: Hverdagen er ligeledes et centralt begreb i opgaven, hvor ægtefæller til dementes hverdagsliv ønskes undersøgt.

Hverdagslivet forstås som det liv der leves hver dag. Hverdagslivet rummer oplevelser, rutiner og refleksioner. Oplevelserne kommer til udtryk, idet ægtefællerne til demente bliver bedt om at beskrive gennemlevede episoder med deres demente ægtefælle. Den reflektive del og rutinerne i hverdagslivet viser sig når der spørges ind til hverdagslivet som helhed, og hvordan hverdagen har forandret sig under deres ægtefælles demensforløb. Hvorvidt disse beskrivelser er i overensstemmelse med virkeligheden, ses der i denne henseende bort fra, da det er den subjektive oplevelse af virkeligheden, der ønskes undersøgt.

3 Udvidet forståelse af specialets fokusområde

Demens

Demens betyder nedsat hjernefunktion på det intellektuelle plan. Ved denne sygdom mister den sygdomsramte med tiden sin evne til at huske, samt andre mentale færdigheder. Demens starter i det små og udvikler sig gradvist. Der ses dog en forskel i, hvordan demensen kommer til udtryk, afhængig af hvilken demensform der er tale om. Men ved alle former, vil der være tale om svækkede mentale færdigheder (Alzheimer foreningen: 2012; 7). Eksempelvis ved at korttidshukommelsen svækkes⁸. Derefter udvikler det sig typisk til, at den demente ikke længere kan huske igangværende samtaler og derfor ofte gentager sig selv, for til sidst ikke at kunne genkende sine nærmeste eller sit eget navn. Yderligere ses det ofte, at demente ændrer adfærd, eksempelvis ved at blive udad reagerende og aggressiv i tonen. (Garett: 2008; 380). Da hjernens frontallapper også påvirkes ved demens, risikerer den demente at miste sine hæmninger, og det bliver derved vanskeligt for den demente at overholde de sociale normer⁹

Den hyppigste form for demens i Danmark er Alzheimer, denne form for demens udgør cirka 60% af tilfældene (Torres: 2012; 13). Demens er en sygdom der løbende forværres og kan strække sig over få år til flere årtier, hvor den derefter har dødelig udgang (Alzheimer foreningen: 2012; 7). For den dementramte vil den første periode, hvor vedkommende stadig er bevidst om sin sygdom være den værste. I denne fase, viser nogle af symptomerne på demens sig ved, at den demente oplever evnen til at lære nyt reduceres; hændelser, der har fundet sted for nyligt, glemmes; bevidsthedsniveauet er normalt; initiativløshed; træthed og manglende koncentration i begyndelsesfasen (Solheim: 1999; 35).

Når den demente senere befinder sig på det stadie, hvor personen ikke længere kan orientere sig eller huske, vil vedkommende ikke længere opleve sin sygdom som værende problematisk i samme grad. Symptomerne i denne fase kendetegnes blandt andet ved at hukommelsen for hændelser

⁸ <http://www.netpsykiater.dk/HTMgdf/Demens.htm#s1>

⁹ <http://www.sundhedsguiden.dk/da/temaer/alle-temaer/hjernen-og-nerverne/sygdom-i-hjernen-og-nervesystemet/degeneration/demens-%28inkl-alzheimers-syge%29-/>

længere tid tilbage svækkes; opfattelsen af egen person og identitet svækkes; apraksi og agnosi¹³ kan forekomme; orienteringsevnen svækkes og dagligdagens mestring, som eksempelvis personlig pleje og madlavning, forringes (Ibid).

Omvendt proportionelt med at den demente bliver mindre bevidst om graden af sygdommen, bliver det primære netværk ofte mere bevidst om sygdommens konsekvenser, hvorfor demens ofte betegnes som de pårørendes sygdom (Swane: 1996; 337). Demenssygdommens påvirkning på familien, vil berøres nærmere i afsnittet: *Familiens betydning*.

Alderdommen

Da der i specialet tages udgangspunkt i et felt der oftest omhandler ældre mennesker, er det relevant at kigge på, hvilken betydning alderdommen har for tilværelsen, generelt set. Det er dog væsentligt at påpege at alderdommen er et vidt begreb, der historisk set har ændret sig, hvorved alderdommen også præges af, hvilken værdi samfundet og folk vi omgås tillægger den (Vincent: 2003; 7). Når man når op i alderen, sker der ændringer mentalt og fysisk. I dette afsnit vil der lægges vægt på den psykologiske og sociologiske del af alderdommen. Da disse spiller en væsentlig rolle for, hvordan ægtefæller til demente tackler den demente ægtefælles sygdomsforløb.

Den psykologiske aldring

I dette afsnit drages fokus mod de psykologiske mekanismer i alderdommen. Baggrunden for dette er at drage opmærksomhed mod, at ægtefæller til demente også gennemlever aldersforandringer, og at disse skal tages med i betragtning, når der kigges på den udfordring det er at være ægtefælle til et dement menneske.

¹³ **Apraksi** er: Manglende evne til at kunne beherske muskelbevægelser, selvom muskelkraften ikke er nedsat. Patienter, som lider af apraksi, har vanskeligt ved at udføre sammensatte bevægelser, fordi hjernen synes at have tabt evnen til at planlægge bevægelsen.
http://www.denstoredanske.dk/Krop,_psyke_og_sundhed/Sundhedsvidenskab/Medicinske_nervesygdomme/apraksi

Agnosi er: "Manglende evne til at genkende genstande på trods af, at klare sanseindtryk af genstandene foreligger".
http://www.denstoredanske.dk/Krop,_psyke_og_sundhed/Psykologi/Psykologiske_termer/agnosi?highlight=agnosi

De psykologiske faktorer vil i alderdommen have en stor betydning, og er med til at afgøre, hvorvidt pensionstilværelsen bliver en tilfredsstillende periode eller ej. I alderdommen vil der ofte komme udfordringer, i form af en ubalance mellem de muligheder man har fysisk og mentalt, og de ønsker for udfoldelse man reelt set har (Kirk og Schroll: 1998; 54).

Da mennesker opfatter verden subjektivt, kan der være forskellige forståelser af, hvad der anses for problematisk, og hvad der ses som udfordringer. Dette vil have betydning for tilgangen til situationen, og dermed øve indflydelse på hvordan ældre håndterer hændelser i alderdommen (Kirk og Schroll: 1998; 56). Endvidere spiller også livshistorien og kulturprægningen en rolle, da de tidligere oplevelser er med til at skabe individet, og gør hver person unik, hvilket giver forståelse for, hvordan mennesker kan tackle forholdsvis ens situationer forskelligt (Forskningsministeriet: 1996). Disse faktorer påvirker alle den mentale indstilling hos ægtefæller til demente, og indvirker på, hvor godt de mestrer de udfordringer, de står over for i løbet af deres mand eller hustrus demensforløb.

Den sociologiske aldring

Alderdom forstås sociologisk set som en social konstruktion. Den ældre bliver både påvirket af -og indvirker tilbage på det samfund vedkommende begår sig i, hvorved der i fællesskab dannes en forståelse af, hvad det vil sige at blive ældre. Denne sociale konstruktion af alderdommen, influerer på mange ting i den ældres hverdag.

"People in the West know their age because society regulates public life according to chronological age. Age is not only ritualised but also bureaucratized" (Vincent: 2003; 8).

Dette ovenstående citat pointerer at det er samfundet som helhed, der er med til at markere overgangen til alderdommen. Disse samfundsindikationer på alderdom, kan ses via ritualer der minder folk om at de bliver ældre, eksempelvis i form af fødselsdagsfejring og de lovmæssigheder der præger vilkårene i alderdommen, såsom pensionsalder og udløbsdato for kørekort (Kirk og Schroll: 1998: 67).

I forlængelse af ovenstående ønskes der her tilføjet en yderligere dimension til den sociologiske aldring. Gennem hele livet besidder man forskellige roller, nogle større end andre. Disse roller opnås i interaktion med andre, hvor de enten tilføres af andre eller skabes selv. Disse roller er med

til at præge selvidentiteten og giver individet udviklingsmuligheder. Som ældre vil de fleste have oplevet en del rolletab, eksempelvis i form af afslutningen på det at være en aktiv del af arbejdsmarkedet (Monrad:2010;13). Dog vil alderdommen også tilføre den ældre nye roller.

Grunden til at denne del inddrages er, at der hos ægtefæller til demente vil være tale om et rolleskift, fra værende den dementes ægtefælle til også at besidde rollen som omsorgsperson for den demente. Dette rolleskift kan ud fra ovenstående udfordre identitetsopfattelsen hos den dementes ægtefælle, og dermed øve indflydelse på håndteringen af situationen og hverdagen.

Hverdagen med en dement

At være ægtefælle til en dement kan for mange være både følelsesmæssigt og fysisk hårdt, og øver dermed stor indflydelse på hverdagslivet (Alzheimer foreningen: 2012; 20). Især den fase hvor den demente bor i eget hjem, kræver ofte mange ressourcer af ægtefællen, og omlægning af hverdagen.

”Mange hjemmeboende aldersdemente og pårørende oplever en økende isolering etter hvert som sykdommen skrider frem [...]. Mange er i tillegg alene om omsorgsansvaret og får problemer hvis de skal la den demente være alene” (Solheim og Aschehoug: 1996; 84).

Ofte har ægtefæller til demente tilbragt en lang årrække med deres mand eller hustru, hvor de gennem årene har opbygget familie, et hjem, en fælles vennekreds og en masse minder. Ud over den psykiske belastning, har der for den raske ægtefælle typisk været mange praktiske udfordringer den tid de, i demensforløbet, delte bopæl, hvorfor det har været nødvendigt at omlægge hverdagslivet.

Dementes tidsfornemmelse vil med tiden svigte, og de mister evnen til at planlægge og strukturere deres hverdag. Selv de gøremål der har været en naturlig del af hverdagen i mange år, bliver svære at håndtere, da der for den demente ikke er system i rækkefølgen af handlingerne (Swane: 1993; 40). Hverdagen med en dement er derfor, på mange måder uforudsigelig, da demente lever i nuet og har vanskeligt ved at forstå konsekvenserne af deres handlinger. Dette sætter store krav til den raske ægtefælle, der får til opgave, at varetage den demente ægtefælles basale behov, overtage den dementes tidligere opgaver i hjemmet, samt forsøge at opretholde en forholdsvis normal hverdag. Denne øgede belastning gør at mange ægtefæller beskriver rollen som primær omsorgsperson, som værende i konstant beskæftigelse, uden mulighed for at kunne restituere (Socialstyrelsen: 2013; 7).

Den sproglige formåen vil som tidligere nævnt også forsvinde gradvist, dermed skal de pårørende ofte tillære sig en ny kommunikationsform. Hvor man tidligere har kunnet føre en naturlig samtale med sin partner, skal man ved samtale med en dement indstille sig på at formulere sætninger så enkelt som muligt, være tålmodig og tage højde for, at den demente ikke længere følger hverdagsstrukturen som tidligere (Swane: 1993; 41).

I bogen *Pårørende om demens* (Olesen: 2002), har 25 pårørende, herunder børn, ægtefæller, børnebørn mm., givet et indblik i, hvad det indebærer at have en nærtstående med demens. Blandt andet beskrives det af en af de kvindelige medvirkende, hvor ressourcekrævende det var for hende at bo sammen med sin demente mand, og hvordan hun manglede et frirum, hvor hun kunne være sig selv og samle tankerne (Olesen: 2002; 29). Gennem bogens beretninger er det tydeligt, at det ændrer hverdagen at være nærtstående til et dement menneske, og at man især som samlevende ægtefælle til et dement menneske, ofte må indrette sig efter den dementes behov. En tilpasning der vil kræve mere af ægtefællen, i takt med at den demente mand eller kones sygdom skrider frem (Prince og Jackson:2009;54).

Kønsperspektivet

Baggrunden for at inddrage kønsperspektivet i dette speciale, er en forventning til, at der både vil være en praktisk og en følelsesmæssig forskel på mænd og kvinders håndtering af ægtefællens demensforløb. Dette afsnit er tredelt, idet den første del søger at forklare baggrunden for den praktiske udfordring, der antages gældende i højere grad for mandlige ægtefæller til demente, end for kvindelige. Til dette inddrages et historisk tilbageblik på den ældre generations typiske vilkår under opvæksten.

Afsnittets anden del fokuserer på baggrunden for en eventuel differentiering hos mænd og kvinder, i den følelsesmæssige sorgreaktion.

Den sidste del inddrager eventuelle kønsforskelle i etableringen og bibeholdelse af sociale relationer.

Kønsroller i et historisk perspektiv

Interviewpersonerne der indgår i dette speciale, er alle født i perioden år 1926 - 1946.

Informantgruppen har derved, på flere områder, været vidne til et samfund, der har udviklet sig fra værende traditionelt til at bryde med samfundets fastsatte normer. Dermed er det relevant at sætte sig ind i datidens livsvilkår og ikke mindst datidens kønsroller, da *”køn skal ses i et livsløbsperspektiv, og det betyder, at forhold vedrørende køn i de tidlige år gør sig gældende senere i livet”* (Lewinter:2008;127).

I 1930’erne sås der en tendens til at kvinderne begyndte at bidrage til fællesøkonomien, ved at arbejde ude, også selv om manden var i job. Undersøgelser fra 30’erne har vist at kvinders gennemsnitlige bidrag, i visse grupper udgjorde 15% af husstandsindkomsten (Paludan: 2002; 326). Dog var det typiske kønsrollemønster stadig af patriarkalsk karakter, hvilket fortsatte i 1940’erne og 1950’erne, hvor det på trods af at arbejdsløsheden i halvtredserne faldt, ofte var manden der arbejdede ude og kvinden der gik derhjemme (Dahl: 2010; 7).

Det var også en periode, der ikke bar på de store forandringer i de traditionelle opfattelser af, hvordan kønsrollefordelingen skulle være. Man gjorde, som man hidtil havde gjort, og satte ikke spørgsmålstegn ved om denne opfattelse var hensigtsmæssig (Paludan: 2002; 374). Således var kønsrollefordelingen, at manden tjente pengene, og kvinden stod for husholdningen og pleje af børnene. Denne rollefordeling må antages at have været gældende for hovedparten af informanternes opvækst. Jævnfør Lewinter (2008) er der derved en sandsynlighed for, at de har videreført denne kønsrollefordeling i deres eget ægteskab, hvorfor de ægteskabelige funktioner har taget udgangspunkt i kønnet. I situationen, hvor den ene part bliver dement, kan det derfor være svært for den dementes ægtefælle, at få hverdagen til at hænge praktisk sammen.

1960’erne var en tid, hvor der blev opgør med samfundets traditionelle værdier, herunder også kønsrollerne. Især spiller året 1968 en stor rolle i denne kontekst. Det der i dag betegnes som 68 – generationen, indbefatter dem der i år 1968, var mellem 18 og 25 år (Borg: 2008). Dette årti bærer præg af stor fremgang, og der bliver et øget behov for nye arbejdspladser, blandt andet i kraft af den øgede industrialisering og den offentlige sektors udvikling og udvidelse. Dette bevirker også at kvinderne i højere grad kommer på arbejdsmarkedet (Dahl: 2007; 14). I 1965 blev der udført en større spørgeskemaundersøgelse, af et repræsentativt udsnit af befolkningen. Denne undersøgelse

havde til formål at undersøge forholdene for gifte kvinder under 60 år. Her viste det sig at 33% af kvinderne i dette tidsrum var beskæftigede ved udearbejde¹⁰ (Fog: 1975; 47).

Hvor 1960'erne var båret af vækst, og optimisme, stod det anderledes til i 1970'erne. I dette årti stiger arbejdsløsheden, og teknologien vinder større indpas i industrien. Det er også i dette årti at rødstrømpebevægelsen, som var en del af 60'ernes ungdomsoprør, dukker op.

Rødstrømpebevægelsen satte fokus på ligestilling og at kvinden ikke længere skulle undermineres af de mandlige -og samfundsrelaterede fastsatte kønspræmisser. Kvinden skulle således være frigjort og selvbestemmende (Dahl: 2008; 192).

Sociale relationer og køn

Ud over kønsforskelle vedrørende praktiske gøremål i hverdagen og den følelsesmæssige sorghåndtering er det også relevant at fokusere på de sociale relationer. Da det at indgå i sociale relationer kan gøre hverdagen lettere for den ikke dementtramte ægtefælle og har en positiv forebyggende effekt på helbredet (Holstein: 2000; 29).

Forskelle på den måde mænd og kvinder interagerer med andre på, hænger ifølge Lewinter (2008) ofte sammen med de tidligere leveår.

”Undersøgelser viser, at sociale relationer er kønnede; det vil sige, at der findes kønsmæssige forskelle på, hvordan kvinder og mænd indgår i disse. Med udgangspunkt i et livsløbsperspektiv kan man argumentere for, at den måde, man indgår i disse relationer på, opbygges igennem hele livet. Det betyder, at de kønsmæssige forskelle, som opstår i de tidligere faser af livet, fortsætter og også findes i de senere år” (Lewinter: 2008; 133).

Endvidere viser det sig, at mænd over 65 år, har sværere ved at bibeholde de sociale relationer, de indgik i med deres ægtefælle, når de bliver alene, end kvinder har. Den manglende evne til at fastholde disse relationer betyder, at de i stedet øger afhængigheden til det familiære, og at det ofte er børnene der trækkes på. Men også når det omhandler relationen til børnene, ses der en forskel. Når kvinden bliver alene, fortsætter kontakten til børnene på samme niveau som tidligere, hvorimod mandens kontakt til børnene mindskes, når han bliver alene (Lewinter: 2008: 134).

¹⁰ Heraf 16% i deltidsarbejde og 17% i heltidsarbejde. Antal respondenter var i denne undersøgelse: 2.610.

Når der kigges på omsorg af partneren, ses det, at det hovedsageligt er kvinderne, der varetager opgaven som omsorgsgiver af den dementramte ægtefælle. Dette hænger sammen med, at kvinder i højere grad end mændene, påtager sig denne rolle, også selvom denne rolle indebærer en stor omlægning af hverdagen (Gaugler: 2014; 60).

På trods af dette viser det sig, at mændene er langt mere tilfredse med sig selv som omsorgsperson og mindre triste, når der er tale om plejen af en syg ægtefælle. Hvilket angiveligt hænger sammen med, at kvinderne i højere grad opfatter det at give omsorg, som en naturlighed, der ikke kræver den store anerkendelse (Lewinter: 2008; 139).

Når dette overføres til specialets fokus, kan det antages, at der hos kvindelige ægtefæller til et dement menneske ses et større behov for at yde omsorg over for den demente ægtefælle, hvilket dermed øver indflydelse på, hvorvidt mænd og kvinder i denne henseende påvirkes forskelligt af ægtefællens demensforløb.

Familiens betydning

Familien har stor betydning i et demensforløb og vil oftest være dem, der er tættest forbundet til det demente menneske og ægtefælle. Forskellen mellem familie-relationer og andre sociale relationer, er i specialets kontekst, at familien ofte selv er meget følelsesmæssigt involveret i demensforløbet (Alzheimer foreningen: 2012; 20). Disse følelser skal bearbejdes, samtidig med at man i familien har behov for hinandens støtte. Da jeg i specialets empiriske sammenhæng har afgrænset mig fra andre pårørende end ægtefæller til demente, vil jeg her kort belyse, hvordan et demensforløb ikke kun påvirker det demente menneskes ægtefælle, men også den øvrige familie.

I bogen *Samvær med demente*, der er skrevet af de to gerontopsykologer: Jane Cars og Birgitta Zander (2000), er et kapitel dedikeret til familiens oplevelser, hvor der er taget udgangspunkt i familiemedlemmer til demente og deres erfaringer. Her har de opsummeret hvilke dramatiske forandringer, der i sådant et hændelsesforløb kan have indflydelse på familien. Disse forandringer gør sig blandt andet gældende ved at:

- Rollerne i familien forandres ofte på en gennemgribende måde
- Der kan opstå konflikter i familien på grund af de nye krav, der stilles
- Gensidigheden i relationerne går tabt (Cars og Zander: 2000; 26).

Selvom den primære forandring oftest er forbeholdt forandringen mellem den demente og dennes ægtefælle, kan disse forandringer få indirekte betydning for familien, da der angiveligt vil komme følelsesmæssige reaktioner på denne forandring, hos den ikke dementramte ægtefælle. Disse følelsesmæssige reaktioner, ses ved eksempelvis:

- Sorg, afsavn, skuffelse
- Vrede, irritation, raseri
- Skyldfølelser og samvittighedsnag - Ambivalens, modstridende følelser (Cars og Zander: 2000; 27).

Ovenstående reaktioner kan i mange tilfælde tænkes, at forandre den familiære interaktion, da den ændrede situation skaber store forskelligartede følelsesmæssige reaktioner. Eksempelvis uenighed omkring hvem der skal gøre hvad i omsorgssituationen, kan skabe store familiære konflikter (Solheim: 1999; 99). Det kan have indflydelse på ægtefæller til dementes hverdagsliv, hvis for eksempel børnene er uenige i måden, hvorpå den demente ægtefælles demenssygdom skal håndteres.

Ud over fokus på den følelsesmæssige del, er det relevant også at påpege at familien ses som en ressource, der kan være der for det demente menneske i omsorgssituationen. En undersøgelse udarbejdet af socialstyrelsen viser, at det i de fleste tilfælde vil være familien der rettes henvendelse til, hvis ægtefæller til dementramte, har behov for hjælp (Socialstyrelsen: 2013; 36). Samtidig ses familien også som en vigtig informationskilde, i forhold til samarbejdet med de sundhedsprofessionelle under et demensforløb, da familien i denne sammenhæng typisk vil være dem der først mærker eventuelle forandringer hos den dementramte (Sundhedsstyrelsen: 2011; 29).

4 Metode

Valg af metode til dette projekt, har været båret af en nysgerrighed efter hvad det er informanterne gennemgår praktisk og følelsesmæssigt i ægtefællens demensforløb, samt en forforståelse af at hverdagen i denne sammenhæng spiller en vigtig rolle, da hverdagslivet i mange tilfælde må tilrettelægges efter den dementes tilstand og behov. Derfor har det i denne henseende været naturligt at anvende den kvalitative metode.

Når man giver sig i kast med en kvalitativ undersøgelse, er der visse overvejelser man skal gøre sig. Blandt andet hvordan man vil have adgang til undersøgelsesfeltet, den videnskabsteoretiske forforståelse, interviewformen og ikke mindst rollen som interviewer i mødet med informanterne. Jeg vil i dette metodeafsnit, komme ind på udførelsen af undersøgelsen, den videnskabsteoretiske tilgang og mine egne refleksioner i forhold til undersøgelsesmetoden.

Adgang til feltet

I mit tilfælde har det været oplagt at tage kontakt til informanterne via plejehjem, hvor beboerne lider af demens, dette da både fasen, samt overgangen, fra primær omsorgsperson til omsorgsperson ønskedes undersøgt. Den første kontakt til plejehjemmene blev taget både telefonisk og personligt. Baggrunden for dette er, at der ved det første plejehjem jeg kontaktede personligt, blev opfordret til, at jeg fremover henvendte mig telefonisk, hvis jeg ville være sikker på at kunne komme i kontakt med en gatekeeper. På trods af dette, oplevede jeg fra start stor velvillighed fra plejhjemslederens side. Hun prioriterede med det samme at finde informanter til specialet, da hun mente der generelt var for lidt fokus på denne del af demenssygdommens konsekvenser. I løbet af få dage blev der gennem plejhjemslederen etableret kontakt til fire informanter, henholdsvis to mænd og to kvinder. Efterfølgende blev der taget telefonisk kontakt til tre andre plejehjem, der bidrog med at finde de resterende fire informanter.

Udvælgelseskriterierne fra plejhjemslederne gik på, hvilke ægtefæller til demente, de vurderede havde det største overskud. Dette medfører naturligvis et bias, der er med i overvejelserne, da det betyder at de hårdest ramte ægtefæller i den indledende fase, er sorteret fra.

Interviewform

Til empiriindsamlingen tages der udgangspunkt i det narrative interview. Det narrative studie adskiller sig fra det rene kvalitative studie, idet personernes fortællinger ikke kun analyseres ud fra det informanterne fortæller, men også måden, de fortæller det på. Historien er essensen i det narrative interview, og der fokuseres her på opbygningen og indebærer også en væsentlig tidslig dimension (Kvale: 2004; 19). Ud over tidsligheden, indeholder det narrative interview en social dimension, samt fokus på mening og handling (Kvale: 2004; 198). Den narrative fortælling er i konstant udvikling, da livet ikke er i stilstand og der løbende vil opstå nye hændelser, der kobles på den narrative fortælling (Horsdal:2012; 70). Derfor skal det narrative interview også ses som et produkt af informanternes hukommelse, hvorved tidsligheden er med til at skabe en sammenhæng i fortællingen (Lawler: 2008; 23). I forbindelse med dette er der en forståelse af at det der oftest knyttes til fortællingerne, er de hændelser der kan karakteriseres som "peak"experience."Peak"experience er de oplevelser, der har gjort størst indtryk på informanterne, og som oftest er følelsesrelaterede (Glavind: 2014; slide 24 -25).

Interviewene er foretaget som semistrukturerede interviews. Der har således været en forskel på hvilke spørgsmål der er stillet til de forskellige interviewpersoner, og måden hvorpå de er formuleret. Dog er jeg under alle interviewene kommet rundt om de fastlagte emner. Det semistrukturerede interview har vist sig som en fordel, idet der har været stor forskel på, hvordan informanterne har tacklet spørgsmålene, jeg har derfor kunnet navigere rundt i rækkefølgen, hvis der eksempelvis var et spørgsmål der blev for følelsesladet. Blandt andet har interviewspørgsmålene omhandlende hverdagen som omsorgsperson vist sig at vække mange følelser hos flere af informanterne, hvor jeg i de mest sårbare tilfælde har kunnet aflede ked af det-hed følelsen med spørgsmål af mere praktisk karakter. Dette har bevirket at informanterne fik mulighed for at samle tankerne igen. Dog skal det nævnes, at dette kun drejer sig om få situationer, og at der i de fleste tilfælde har været en mulighed for at spørge ind til de sårbare emner, uden at det har forstyrret interviewet. Interviewene blev med informanternes samtykke optaget på diktafon, hvorefter transskriberingen blev foretaget. Transskriberingen forekommer i sin rene form, hvilket betyder at interviewsamtalen er nedfældet ordret.

I forhold til den tidsmæssige dimension af interviewspørgsmålene, er det her vigtigt at gøre sig bevidst at spørgsmål rettet mod informanternes periode som primær omsorgsperson for den demente ægtefælle, besvares retrospektivt. Dette kan have den konsekvens, at der er ting fra

perioden, der ikke længere står så klart i bevidstheden, og dermed ikke kommer frem i interviewet (Trost og Jeremiassen: 2010;110). Endvidere er det taget i betragtning, at informanterne siden rollen som primær omsorgsperson, kan have fået nye perspektiver på denne periode, derfor kan der være elementer i de retrospektive svar, der ikke stemmer overens med, hvordan virkeligheden var på det givende tidspunkt. Hvis dette skulle være undgået ville det have været nødvendigt at opsøge ægtefæller til demente mennesker, hvor den demente stadig boede i hjemmet. Ved dette scenarie ville overgangsfasen fra primær omsorgsperson til omsorgsperson dog ikke kunne beskrives, hvormed specialet ville miste noget af sin helhed.

Interviewforum

Interviewene foregik hjemme hos informanterne selv, efter informanternes eget ønske. Jeg havde forinden taget telefonisk kontakt til dem, hvor jeg gav dem mulighed for enten at komme hjem til mig, mødes et neutralt sted eller at jeg kom hjem til dem.

Mine overvejelser omkring dette var, at det skulle være i et miljø hvor informanterne følte sig trygge, og at de i denne forbindelse ville have nemmere ved at agere naturligt i deres eget hjem. Dette på trods af bevidstheden om, at der inden for den kvalitative metode findes en opfattelse af, at hjemmet som interviewforum altid bør udelukkes, da der her kan være forstyrrende elementer, såsom en telefon der ringer, eller en der banker på døren (Trost og Jeremiassen: 2010: 68).

En anden årsag til at jeg tilbød informanterne at interviewe dem i eget hjem var, at der i denne henseende er tale om ældre mennesker, hvis mobilitet kunne tænkes at være begrænset.

Hjemmet som interviewkulisse viste sig at være en god beslutning, idet alle interviewene forløb uden forstyrrende elementer. Yderligere fik jeg hos samtlige af informanterne en rundvisning i hjemmet efter interviewet, hvor de fortalte om de ændringer de havde lavet efter at deres mand eller hustru var kommet på plejehjem, samt viste billeder af familien. Dette gav mig som interviewer, en ekstra dimension i forståelsen af, hvad de havde gennemlevet.

Rollen som interviewer

Ved narrative interviews er det vigtigt som interviewer, at have en tålmodighed og åbenhed for informanternes fortælling. Når man foretager et interview, kan der være en fare for at man som interviewer, inden interviewet, fastlægger en dagsorden for besvarelserne. Man kan derigennem komme til at påvirke interviewet i en vis retning. Derved bliver den identitet informanterne bygger op igennem interviewet kunstig, hvorved interviewet mister sin helhed i forståelsen af subjektet.

”Som interviewere afbryder vi typisk vore svarpersoner, når de bryder ud i historier, eller i hvert fald koder vi ikke historierne – de passer ikke ind i vore konventionelle kategorier. Så de menneskelige Selv, der kommer ud af vore interview, bliver kunstige i kraft af vor interviewmetode” (Bruner: 1999:107).

Med dette in mente har jeg forsøgt at lade informanterne få så meget rum som muligt, og give dem plads til at bringe nye perspektiver ind i interviewet, samtidig med at jeg har holdt dem på sporet af hvad der var relevant for undersøgelsen.

Endvidere har jeg fra starten vidst, at det var et sårbart emne jeg ville undersøge. Og at informanterne i kraft af jævnlige besøg på deres demente ægtefællers plejehjem, og nye udfordringer i dagligdagen mm., jævnligt bliver konfronteret med at deres hverdagsliv har ændret sig. Derfor har en god mellemmenneskelig interaktion, været yderst væsentlig, i forhold til at få informanterne til at åbne sig op. Således har jeg forsøgt at gøre mig bevidst om mit eget kropssprog, sproglige fremtoning og ikke mindst at undgå ledende spørgsmål, ved at stille dem så åbent som muligt. Yderligere har jeg anvendt den sociologiske situationsfornemmelse, hvilket indebærer, at jeg etisk og metodisk, har vurderet tilgangen til informanterne, samtidig med at jeg har tilstræbt størst mulig indsigt i informanternes situation:

”Den sociologiske situationsfornemmelse skal sørge for, at vi forsøger at leve os ind i de mennesker, som vi forsker iblandt og får en fornemmelse af deres verden og de værdier, motiver og logikker, som præger den, uden at vi forsøger at tage deres liv og identitet på os” (Jacobsen: 2005; 251).

Videnskabsteori

Ud fra den videnskabsteoretiske tilgang, etableres der en indledende forståelse af de ønskede undersøgte fænomener. Det er således af stor betydning hvilket paradigme, der tages udgangspunkt i, da det er med til at præge forskerens måde at begribe og analysere fænomenerne på (Pedersen: 2001; 26). I denne undersøgelse tages der udgangspunkt i den hermeneutiske tilgang.

Den hermeneutiske tilgang ses ved, at der ud fra informanternes subjektive fortællinger fortolkes på, hvordan de oplever hverdagen som ægtefælle til en dement.

Ved den hermeneutiske tilgang er det vigtigt at forstå, at verden ikke er entydig, da vi danner vores billede af verden ud fra tidligere oplevelser. Der er således mange "sandheder", og alle disse sandheder har sin berettigelse, da det er virkeligheden for den enkelte aktør. (Gilje: 2002: 171).

I hermeneutikken findes der også en forståelse af, at intervieweren ikke kun er medskabende til rammerne for interviewet, men også selve interviewindholdet. Steinar Kvale beskriver denne proces således:

"Interviewerne er medskabere af de tekster, de fortolker, og de kan forhandle deres fortolkninger med deres interviewpersoner. Interviewteksten er dermed ikke nogen forudgiven litterær tekst, men opstår samtidig med, at den fortolkes; den omfatter både skabelsen og den forhandlende fortolkning af teksten" (Kvale: 2004: 57).

Overvejelserne omkring dette, afspejles i tidligere afsnit, jævnfør: *Rollen som interviewer*.

Endvidere er der i forhold til dette speciale endnu et hermeneutisk element, der synes vigtigt at præsentere. Dette er *horisontsammensmeltning*. Da der i projektet inddrages et historisk perspektiv, er det relevant at gøre sig klart, at den betydning det historiske fænomen havde for informanterne, i fænomenets samtid, ikke nødvendigvis gør sig gældende i dag. Da der siden er opbygget yderligere erfaringer, og forståelsesrammen af fortiden har ændret sig i takt med dette (Jacobsen: 2010; 153).

I forhold til speciallets *ontologi* og *epistemologi* er der her en forståelse af, at mennesket via oplevelser og erfaringer, skaber en erkendelse af livsverdenen. Subjektets handlen og udtrykte følelser er således foranlediget af den subjektive opfattelse af virkeligheden. Dog skal mennesket også ses som værende en aktiv del af denne livsverden, og ikke kun som observatør af hændelserne. Dette ud fra en forståelse af, at subjektet ud fra sin erkendelse af verden, også agerer i tilværelsen og er medskaber af sit eget liv, hvorfor denne tilgang inddrager dele af den eksistentielle

hermeneutik (Collin og Køppe: 2014 ;236). I sammenhæng med undersøgelsesfeltet forstås informanternes opfattelser af og handlen i omsorgsrollen, som baseret på de subjektive oplevelser og erfaringer de har gjort sig. Hvorfor der også er en forståelse af, at undersøgelsesfeltet bedst belyses gennem informanternes subjektive beretninger, og ikke kan indfanges kvantitativt.

Forskningsdesign

Specialet er udarbejdet deduktivt, ud fra hypotesen om at informanternes ægtefælles demenssygdom, har medført ændringer i deres hverdag, og at der i denne henseende ses en forskel på, hvordan mænd og kvinder udfordres i omsorgsrollen. Den deduktive tilgang er der et par væsentlige årsager til. Blandt andet det faktum, at jeg i kraft af min uddannelse som social -og sundhedshjælper, forinden specialets tilblivelse, havde en forforståelse af, hvordan det måtte være at være ægtefælle til et dement menneske. Denne forforståelse var dog ikke bundet op omkring et specifikt teoretisk grundlag, hvilket jeg vurderede manglede for at kunne indsamle et godt empirisk materiale. Derfor blev der forinden skabelsen af de empiriske data sat en teoretisk ramme op for forståelsen af undersøgelsesfeltet.

Konsekvensen af anvendelse af den deduktive tilgang er, at hypoteseomfanget ofte vil vokse i takt med de teorier der kobles på undersøgelsen. Herunder også begreber, der ikke altid lader sig indfange empirisk (Collin og Køppe: 2014; 518). I specialets sammenhæng kan der eksempelvis nævnes begrebet refleksivitet. Her kan refleksiviteten til dels tydes gennem informanternes udtalelser i forhold til rollen som omsorgsperson, men er svigtbar når refleksiviteten skal vurderes via informanternes retrospektive fortællinger, da der her kan være tale om perspektiver der er fremkommet efter rollen som primær omsorgs person for den demente ægtefælle. Fordelen ved den deduktive tilgang ses ved, at der fra starten er klarhed omkring undersøgelsesfeltet og målet med undersøgelsen, hvilket er med til at højne reliabiliteten (Lund: 2011; 24).

Validitet

Specialets validitet vurderes ud fra undersøgelsens konklusion, hvor der ses på om der gives svar på, det undersøgelsen hævder at ville besvare. Integriteten i undersøgelsen har derfor stor betydning i forhold til validiteten. (Bryman: 2008; 32). I dette studie er der som tidligere beskrevet anvendt det

narrative interview som metode. Dette er vurderet ud fra undersøgelsens problemformulering at være hensigtsmæssigt, idet der søges svar på informanternes subjektive oplevelser og refleksioner, i forhold til deres ægtefælles demensforløb. Ud fra dette vurderes det, at der i undersøgelsen forefindes en god overordnet validitet.

Den eksterne validitet er derimod lav, da der i undersøgelsen kun medvirker en forholdsvis lille gruppe informanter. Undersøgelsens konklusion kan således ikke generaliseres ud til en større population, da det ikke er sikkert, at informanternes beretninger er gældende for andre.

Den interne validitet vurderes ved om der er kausalitet i undersøgelsen (Bryman: 2008; 32). I denne henseende kunne den interne validitet styrkes ved i højere grad at inddrage andre faktorer, såsom netværkets forventninger til informanternes omsorgsrolle. Dette er dog bevidst udeladt, men der tages i afgrænsningen højde for, at andre faktorer ville kunne have en betydning for udfaldet af undersøgelsen.

Den økologiske validitet handler om, hvorvidt den sociale forskning i sig selv påvirker resultatet af undersøgelsen (Bryman: 2008: 32). I denne henseende er det væsentligt, at undersøgelsen finder sted i informanternes naturlige miljø. I forhold til dette, synes der i dette projekt at være en høj økologisk validitet, da interviewene fandt sted i informanternes eget hjem. På trods af at interviewseancen var i konflikt med deres hverdagsrytme, viste der sig ingen væsentlige tegn på at dette valg af interviewsted bragte informanterne i en ubekvem situation. Som tidligere påpeget virkede informanterne afslappede med interviewet, og der blev skabt en hyggelig atmosfære, hvor også jeg som interviewer følte mig velkommen. Da undersøgelsen blandt andet fokuserer på informanternes hverdag, synes dette valg af interviewsted hensigtsmæssigt i forhold til at styrke den økologiske validitet bedst muligt.

Reliabilitet

Reliabilitet drejer sig om hvorvidt den samme data ville kunne reproducere, hvis en lignende undersøgelse blev foretaget (Bryman: 2008; 31). Da undersøgelsen er kontekstafhængig, ville der ikke med sikkerhed kunne genskabes de samme resultater, og undersøgelsens reliabilitet svækkes dermed. Reliabiliteten er dog søgt højnet ved, at der er gjort overvejelser omkring rollen som interviewer, og udarbejdelsen af interviewguiden, hvor interviewguiden er udformet således at den

ikke vurderes at guide informanterne i en bestemt retning, ved eksempelvis at gøre brug af ledende spørgsmål, og yderligere at få informanterne til at føle sig trygge i interviewsituationen.

Analytisk generaliserbarhed

Når man kigger på den analytiske generaliserbarhed, kigger man på om de foretagne interviews minder om hinanden, og om der i forlængelse af dette kan findes fællesnævner, der gør, at udtalelserne kan generaliseres ud på en større population (Kvale og Brinkmann: 2009; 289). Hvad dette angår, bærer undersøgelsen præg af en forholdsvis høj analytisk generaliserbarhed, da der i informanternes oplevelser af at være ægtefælle til en dement, viser sig mange ligheder. Dog er det også tydeligt, at hver beretning er præget af specifikke omstændigheder, hvilket mindsker den analytiske generaliserbarhed.

Egne oplevelser ved interviewene

Til alle interviewene lagde jeg vægt på stor punktlighed, i forhold til de aftalte tidspunkter, og da jeg indtrådte i informanternes hjem, var det med en respekt og ydmyghed over at de havde valgt at åbne sig op, og fortælle om deres oplevelser som ægtefælle til en dement.

Interviewene forløb som planlagt, og informanterne virkede glade for at have mulighed for at fortælle om deres erfaringer. Tydeligt var det dog, at det for både mændene og kvinderne havde præget deres hverdag betydeligt, at deres ægtefælle var blevet dement. Og at de gennem dette forløb havde gennemgået flere hændelser, der til stadighed påvirkede dem i hverdagen. Alle informanterne virkede dog velfungerende på trods af situationen, og de havde hver især noget at give sig til i hverdagen.

5 Teori

I dette afsnit vil specialets teoretiske udgangspunkt blive præsenteret. I forhold til de udvalgte teorier, er det væsentligt at gøre sig klart, at disse ikke er generaliserende for informanternes tackling af rollen som primær omsorgsperson og omsorgsperson¹¹, men bidrager til en forståelse af, hvordan hverdagen, samt det ægteskabelige forhold i nogle tilfælde ændres, når den ene part bliver dement.

Den første teori der i afsnittet fremføres, er handlingsteori. Denne teori tilstræber at kunne forklare, hvorfor der handles som der gør i forbindelse med informanternes ægtefælles demensforløb.

Dernæst vil der drages fokus på sorgteori. Til dette præsenteres tosporsmodellen, som anvendes til at opnå en forståelse for, hvordan sorgprocessen viser sig i hverdagen, når man mister sin ægtefælle til demens. Til denne del inddrages Irvin Yaloms teori om livets fire grundvilkår. Disse grundvilkår har til formål at lægge vægt på den eksistentielle del af hverdagen, og anvendes som forklaringskraft til at forstå informanternes håndtering af forløbet, samt de følelser der her gør sig gældende. Til en yderligere forståelse af hverdagen, og de udfordringer, samt følelser der finder sted i informanternes ægtefælles demensforløb, anvendes Alfred Schütz teori om den naturlige indstilling, Christines Swanes hverdagslivsbetingelser, samt Arlie Hochschild og hendes syn på hverdagens emotioner. Belysningen af ægteskabet, og refleksivitet, ses gennem Anthony Giddens teori om det rene forhold.

Handling

Da de valg vi træffer, fører til handlinger, både på et bevidst og ubevidst plan, vil jeg her, inkludere Bauman, og hans syn på beslutnings og handlingsprocesser. Denne teori vil i specialets analyse anvendes todelt, idet den både vil blive koblet på analysen af den dementes handlen, og måden hvorpå den dementes ægtefælle handler, på baggrund af den dementes adfærd.

I handlingsteorien skelnes der overordnet mellem irrationelle handlinger og rationelle handlinger. De irrationelle handlinger, indebærer vanehandlinger og affektive handlinger. Ved *vanehandling*

¹¹ For definition se: Kap. 2 – Begrebsafklaring.

forstås de handlinger vi i hverdagen udfører, uden at tænke over det. Disse vaner er indlejret i vores daglige rutiner, på baggrund af mange tidligere gentagelser, og tillægges ikke væsentlig opmærksomhed i udførelsen. Vanehandling er dermed ikke bevidste handlingsmønstre, og det er først når noget bryder med den daglige vane, at man begynder at reflektere over sine handlinger (Bauman og May: 2004; 87).

De *affektive handlinger*, gør sig gældende ved at de i større grad kommer til udtryk gennem det følelsesrelaterede. I modsætning til vanehandlingen, er den affektive handling styret af impulsivitet, den rummer ikke at være reflekterende og kan også medføre at man i handlingsprocessen sårer dem man holder af. Dog er den affektive handling ikke stationær, og handlingsmønstret vil ændre sig efter en periode, når fornuften vinder indpas. Dette forklarer således:

”Det karakteristiske for affektive handlinger er, at de rationelle overvejelser af handlingernes hensigter og mulige konsekvenser, her er sat ud af kraft. [...]. Men lidenskaberne kølnes måske lidt efter lidt, og handlingen afbrydes med overlæg” (Ibid).

Hvad angår de rationelle handlingsmønstre, skelnes der her mellem rationel handling og værdirationel handling. *Rationel handling* gør sig gældende ved, at der tages et bevidst valg mellem flere mulige valg. Samtidig indebærer denne beslutning at der sættes et mål, hvorved midlerne til at nå dette mål vælges i forhold til hvad der kræves. Der er således tale om en velovervejet beslutning, der har et formål, men også forudsætter fravalg (Bauman og May: 2004; 88).

Den *værdirationelle handling* opstår af, hvad der findes mest attraktivt på beslutningstidspunktet, og hvad ens behov er. Således adskiller denne handling sig fra den rationelle, ved at der her handles på baggrund af ens egen følelse af hvad der betyder mest for en, og ikke hvad der er mest fornuftigt. Fælles for disse velovervejede handlinger er at de udelukkende er baseret på den handlendes egen fri vilje. Yderligere er de afvejet rationelt i forhold til midler og mål, og konsekvenserne af valget er på forhånd gennemtænkt (Ibid).

Hverdagens emotioner

At opleve ens nærmeste lide af en demenssygdom, og gradvist opleve vedkommende forandre sig, medfører en reaktion. En af disse reaktioner er sorg (Alzheimer foreningen: 2012: 20). For nogle ægtefæller til demente, har sorgen været en naturlig del af demensforløbet i flere. Region Hovedstaden har blandt andet udarbejdet en rapport, der sætter fokus på hvordan det er at være pårørende og ægtefælle til et dement menneske, hvor det, på baggrund af data indsamlet fra to fokusgrupper, konkluderes, at det at være pårørende og ægtefælle til et dement menneske er forbundet med konstant dårlig samvittighed og sorg (Krøyer: 2012; 11). Hvorfor sorgperspektivet inddrages i forståelsen af ægtefæller til dementes tackling af hverdagslivet.

Mange af de eksisterende sorgteorier, herunder også dette speciales anvendte teori, er koblet op på det, rent fysisk at miste en nærtstående person. Derfor kan der være nuancer der i denne kontekst, ikke gør sig fuldt ud anvendelig, da man ved en demenssygdom, naturligvis ikke mister personen på samme måde, som ved dødsfald. Dog føler mange ægtefæller til demente at de ved demenssygdom mister den person de gennem mange år har elsket, når vedkommende, mentalt, langsomt svinder bort.

”Det å være pårørende til en aldersdement pasient er blitt beskrevet som å skulle forholde seg til en levende død” (Solheim:1996; 21).

Når den demente efterfølgende kommer på plejehjem, står ægtefællen alene tilbage med en hverdag, der er forandret. Derved står den ikke dementramte ægtefælle over for nogle af de samme udfordringer, som hvis der var tale om dødsfald, hvorpå eksisterende sorgteori synes anvendelig i en forståelse af det tab, der gennemleves. I bogen *sorg*, lægges der vægt på dette aspekt, og der beskrives her hvordan sorg i forbindelse med demenssygdom skal forstås bredt:

”Det kan forekomme relasjonstap ved at evnen til kontakt og kommunikasjon reduseres eller forsvinner helt, eller personen gjennomgår en vesentlig personlighetsendring eller mister hukommelsen. Da vil de nærmeste oppleve at den personen de kjente og var knyttet til, på viktige måter er borte eller utilgjengelig. Sammen med disse tapene kan det også forekomme symbolske tap i form av tap av framtidsutsikter, håp og lengsler i forhold til aktiviteter, situasjoner og relasjon i framtiden” (Bugge: 2003; 23).

Tosporsmodellen

For på baggrund af ovenstående, at kunne belyse ægtefæller til dementes sorgproces i hverdagen, inddrages her tosporsmodellen

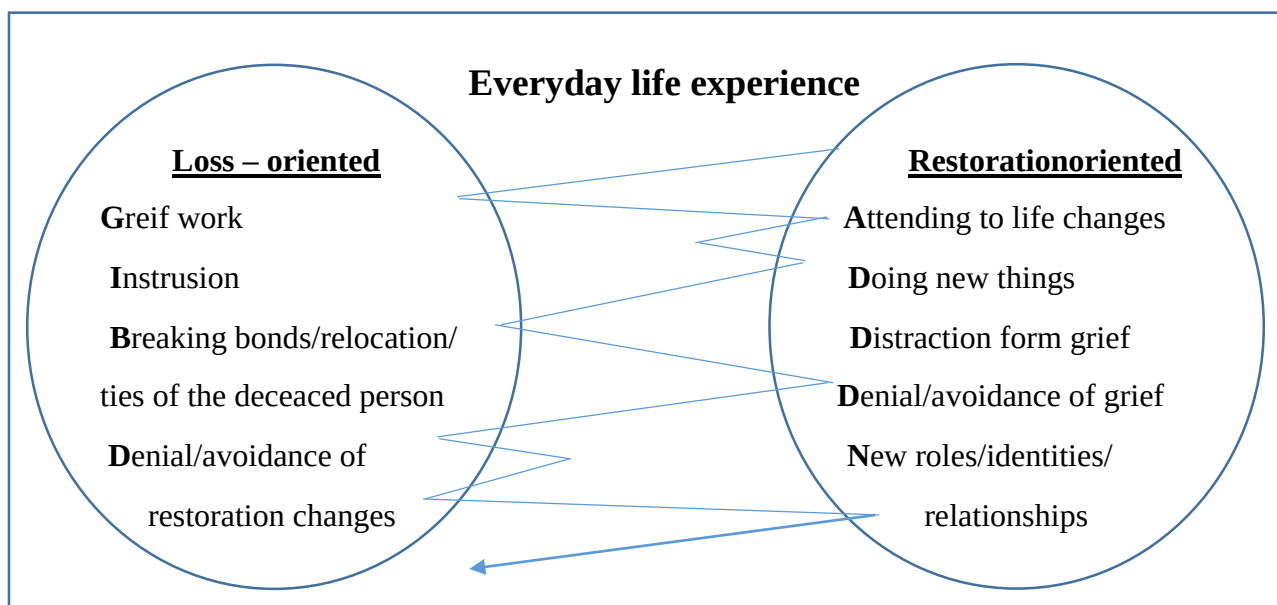
En af de væsentligste pointer ved tosporsmodellen er at den ikke ser sorg som noget der nødvendigvis skal arbejdes igennem, via en opmærksomhed på sorgen, men at man ved at fokusere på andre nutidige ting, også arbejder med sorgen. Denne indirekte måde at bearbejde sorg på, kan sågar i visse tilfælde forkorte sorgforløbet. Baggrunden for denne model, er en erkendelse af at folk sørger forskelligt. Dette verificeres af et flerkulturelt studie, der viste, at i kulturer hvor man negligerer sorgen, ved ikke at tale om den, klares sorgprocessen lige så godt, som i de kulturer hvor man fokuserer på sorgen (Bugge: 2003; 37).

Som det antydes i tosporsmodellens titel, er der to måder at arbejde med sorg på. Henholdsvis den tabsorienteret proces og den løsningsorienterede proces. En vekselvirkning mellem disse to spor vil være naturlig i en sorgperiode.

Ved den tabsorienteret proces forstås, at man giver tabet opmærksomhed. Man forholder sig derved til det man har mistet. Ved for eksempel dødsfald eller sygdom af en nærtstående, vil man åbent kunne berette om hændelsen, og man forholder sig til den smerte der er forbundet til sorgen. Der fokuseres på det der ikke er mere, og på det man kunne have haft sammen, og man er her i kontakt med de følelser (Bugge: 2003; 38).

Hvor man i den tabsorienteret proces er rettet mod det man har mistet, forholder det sig anderledes i den løsningsorienterede. Her fokuserer man på det tabet medfører, uden at forholde sig til selve tabet. Man håndterer hverdagen efter at have mistet, ved at tilegne sig nye handlingsmønstre og roller, hvorpå de nye udfordringer tackles. Kontakten med sorgens følelser tilsidesættes, og orienteringen rettes i denne fase mod fremtiden. Hverdagen er i dette forløb i fokus, og man forsøger at rette sig ind efter den forandring tabet har medført (Guldin: 2010; 164).

Tosporsmodellen visualiseret:



Modificeret fra: (Bugge: 2003; 38).

Sorgprocessen, ses derved ikke som værende en fase der skal overkommes. For at kunne forholde sig til -og kunne rumme sorgen, skal man have mulighed for at løsrive sig sorgen via en vekselvirkning mellem den tabsorienterede og den løsningsorienterede mestringsevne.

”De to processuelle spor arbejder dynamisk i personen for at opnå integration af tabet i selvforståelsen. Det centrale i tosporsmodellen er at sorg forstås såvel som en emotionsfokuseret håndtering i personen som en problemorienteret håndtering. De to slags processer arbejder parallelt i personen og er teoretisk sidestillede, og den emotionelle coping er ikke mere vigtig eller går forud for den problemfokuserede”(Ibid).

I forhold til dette speciales fokuspunkt, kan den løsningsorienterede proces overføres til de nye opgaver ægtefæller til demente, i mange tilfælde, vil komme til at varetage, når den demente bliver for syg eller kommer på plejehjem. Disse nye opgaver vil komme til at have en betydning for, hvordan hverdagslivet leves. I stedet for at rette fokus på den sorg der er forbundet med at have en syg mand eller hustru, bliver det ved den løsningsorienterede proces, den nye rollefunktion i hverdagen der tillægges vægt. Derimod vil der i den tabsorienterede proces, fra den raske ægtefælle, fokuseres på det den demente ikke længere kan, og sorgen der er forbundet med det man har mistet qua demenssygdommen.

Kønsforskelle i sorghåndtering

Den udviste følelsesmæssige del af en sorghåndtering, har Steinar Ekvik (2002), belyst i bogen *”Ta’ det som en mand – når mænd og kvinder sørger forskelligt”*. Her argumenterer han for at kulturen er med til at præge den måde hvorpå kvinder og mænd håndterer sorg. Helt fra vi er små er vi blevet tillagt forskellige kønskulturelle normer og værdier (Ekvik: 2002; 17). Dette ses eksempelvis i forhold til lege, hvor der i mange år har været en opfattelse af, at drenge var vilde og piger mere forsigtige og følelsesbetonet i deres leg. Opfattelser som denne, er ifølge Steinar Ekvik medskabende til, at mænd og kvinder også i voksenlivet håndterer sorgprocesser forskelligt. Endvidere påpeger han, at mange mænd bliver flove hvis de udviser sårbarhed, i form af følelsesladet samtaler og gråd, da de tidligere er blevet tillagt normen ”store drenge græder ikke”. Hvorimod følelser som aggressivitet og vrede, kulturelt set, er anset for værende mere maskulint end feminint accepteret (Ekvik: 2002; 25). Konsekvensen af dette bliver, at mænd ikke i samme grad som kvinder får udtrykt deres frustration og sorg. I relation til at være ægtefælle til et dement menneske, kan det i mændenes tilfælde bevirke at de ikke i så høj grad som kvinderne, inddrager omgangskredsen i de følelsesmæssige udfordringer, der er forbundet med rollen som primær omsorgsperson og omsorgsperson.

Disse opfattelser af køn er i dag ikke så opdelte som tidligere. Inden for nyere pædagogik tages der væsentlig mere hensyn til det enkeltes barns behov, og der er løbende debat om hvordan fastlåste kønsroller fra barnsben undgås (Bille: 2010). Dog ses der i dette projekt bort fra dette skred i kønsforståelsen, da projektet er orienteret mod den ældre generations håndtering af sorg. Hvorfor de traditionelle opfattelser af køn, anses for værende rammende for informanternes kønskulturelle samtid.

Livets fire grundvilkår

Yderligere ønskes der tilføjet endnu et perspektiv til forståelsen af sorg. I dette afsnit inddrages Irvind D. Yalom og hans fire grundvilkår i livet. Yalom mener at sorg kan være med til at udvikle og som mennesker, og at det er i konfrontationen med det ubehagelige, såsom meningsløsheden, døden og aleneheden at udviklingen sker (Yalom: 1998; 45).

At man i løbet af livet konfronteres med *meningsløshed*. Yalom påpeger at det ligger i menneskets natur at søge en mening med livet, og de hændelser vi i løbet af tilværelsen udsættes for. Nogle

perioder af ens liv kan føles meningsløse, men Yaloms pointe er her, at det ofte er via meningsløsheden, at man når frem til meningen, og at man derigennem mindsker angsten for en tilværelse uden nogen åbenlys eksistentiel mening (Yalom: 1998; 489). At finde mening i umiddelbare meningsløse hændelser, er med til at give en følelse af kontrol (Yalom: 2007; 21). Meningsløsheden slår især ned når ens nærmeste eller når man selv rammes af uventede traumatiske hændelser. I disse tilfælde kan det være svært at forstå hvorfor det sker, og derved opstår følelsen af usikkerhed og meningsløshed. Ifølge Yalom er det generelt set et større problem i dag, end det var i det før industrialiserede samfund, da tilværelsen i dag ikke besidder samme meningsfuldhed, ved blandt andet: religiøst tilhørsforhold, familieværdier og livsafgørende arbejdsfunktion. I dag er der endvidere et større overskud til at reflektere over livet og meningen med tilværelsen, hvilket forårsager en større følelse af eksistentiel meningsløshed (Yalom: 1998; 472).

At man fødes alene og dør *alene*. Igennem livet kan man opbygge nære relationer, relationer der har stor betydning for tilværelsen, såsom ens ægtefælle, men på det eksistentielle niveau er man alene, hvilket ofte går op for folk når de mister den de har kær.

”At miste sin livspartner bringer ofte den grundlæggende isolation i brændpunktet; tabet af den betydningsfulde (samme tider også den dominerende) anden skærper erkendelsen af, at hvor gerne vi end vil gå hånd i hånd gennem livet, er der en fundamental ensomhed, som vi må tage på os. Ingen kan dø vores egen død sammen med os eller for os” (Yalom: 1998; 182).

Denne kendsgerning er smertefuld at tænke på, hvilket er derfor, at mange mennesker vælger at negligere tanken, så længe det lader sig gøre.

At man engang skal dø. Dette er et vilkår for alle, derfor ved man også, at man på et tidspunkt i livet kommer til at skulle miste nogle, man holder af. Dog skal der ifølge Yalom ofte større sårbare begivenheder til, før at det går op for en følelsesmæssigt, hvor skrøbeligt livet kan være (Yalom citeret fra: Davidsen-Nielsen: 2001; 63). Men dette er ikke kun negativt, idet at erkendelsen af at man engang skal dø, er med til at sætte livet i perspektiv, og kan medvirke til at man vælger at udleve det man ønsker i livet (Yalom: 2007; 14).

At man er ansvarlig for sin egen *frihed*. Yalom er ligesom Giddens inde på at livet består af valg og fravalg. Disse omstændigheder er både med til at øge vores grundlæggende frihed, men også med til at begrænse den. Begrænsningen består i denne henseende i, at vi skal tage ansvar for de

valg vi træffer, og at denne ansvarlighed for egne handlinger medfører, at der ikke er noget sikkerhedsnet, hvis valgene viser sig forkerte (Yalom: 1998; 234). Når en krise opstår vil der ofte være en begrænsning i forhold til, tidligere valgmuligheder, men der er dog stadig valg der skal træffes, hvilket i traumatiske situationer kan være svært, da man i sådanne perioder befinder sig i fortvivlelse. I en sorgsituation har man også et valg i forhold til hvordan man anskuer den traumatiske oplevelse, hvorved man kan vælge at sætte sig selv i en offerrolle eller at fokusere på hvordan man kan få det bedste ud af denne hændelse, og derved udvikle sig som menneske (Yalom citeret fra: Davidsen-Nielsen: 2001; 70)

I hverdagen lever de fleste af os, ifølge Yalom som om vi er usårlige, men når vi selv eller dem vi holder af, bliver udsat for noget traumatisk, bevirker det at vi konfronteres med livets grundvilkår.

”At miste en af sine kære eller sit gode helbred kan føles som at miste en del af sig selv. Man kan ikke længere opretholde illusionen om at være usårlig og dermed får den basale tillid et knæk. Og det er skræmmende. Mange spørger: »Hvorfor mig? Hvorfor skulle det ske for mig?« Med arbejdet i at finde svar på dette konfronteres man med sin egen dødelighed og med tilværelsens tilsyneladende meningsløshed. Den sørgende må finde sine egne personlige svar for at kunne engagere sig i livet igen” (Yalom citeret fra: Davidsen-Nielsen: 2001; 64).

Når ens ægtefælle rammes af demens, kan det betragtes som en traumatisk begivenhed, idet at der endnu ikke findes nogen kur mod sygdommen og at den gradvist vil forværres, for til sidst at have en dødelig udgang (se afsnittet: *Demens*). Derved vil det være naturligt, som nærtstående, i dette tilfælde som ægtefælle, at reflektere over livet på en ny måde, da man bliver bevidst om sin egen sårbarhed. Dette kan tænkes at have konsekvenser for, hvordan ægtefæller til demente vælger at prioritere deres tilværelse. I forhold til meningsløsheden vil det være naturligt for ægtefæller til demente, i perioder, at føle meningsløshed omkring hvorfor demenssygdommen skulle ramme netop deres mand eller hustru. Yderligere kan demenssygdommen skabe en ensomhedsfølelse, der i disse tilfælde kunne antages forstærket, da ægtefæller til demente ofte vil stå med afmagten alene i hverdagen, på trods af at mange har støttende nære relationer. Endvidere vil den personlige frihed, for de flestes vedkommende, blive indskrænket i den periode hvor de deler bopæl med den demente og er den dementes primære omsorgsperson.

Hverdagsliv

Hverdagslivet er en vigtig faktor i denne undersøgelse. Når en ægtefælle bliver dement, er det som tidligere beskrevet hverdagslivet for begge parter, der ændres. Graden af bevidsthed må på baggrund af demenslidelsens konsekvenser, i disse tilfælde antages at være vidt forskellig for henholdsvis den demente og dennes ægtefælle, hvorved hverdagens forandringer rammer den raske ægtefælle hårdere, i pågældendes bevidsthedssfære. I dette studies optagethed af hvordan informanternes hverdagsliv påvirkes, som pårørende til en dement, er det væsentligt ikke kun, at forstå hverdagen som de fastlagte rutiner, men også som noget der præges af genkendelighed, i form af sanselighed, emotioner og det tidslige. Der vil i dette afsnit inddrages tre teorier, henholdsvis Alfred Schütz (2005) teori om den naturlige indstilling, Christine Swanes (1998) teori om hverdagslivsbetingelserne, og til sidst Arlie Hochschild (1983), der belyser hverdagens emotioner.

Den ”naturlige indstilling”

Schütz anvender begrebet den *naturlige indstilling*, i sin forståelse af hverdagen. Ved den naturlige indstilling menes, at man bygger sine handlinger ud fra en tro på, at man er i stand til at handle korrekt ud fra ens tidligere erfaringer. Derved degraderes tvivlen, og den naturlige indstilling fordrer at handlinger integreres som en selvfølgelighed i hverdagen (Schütz: 2005; 9). Den ”naturlige indstilling” bliver udfordret når der reflekteres over handlingerne, eller hvis der opstår en atypisk situation, for eksempel i mødet med andre, hvor man ikke kan handle ud fra tidligere erfaringer.

I hverdagen når mødet med andre mennesker opstår, betegnes dette som intersubjektivitet, hvilket er forholdet mellem subjektet og andre individer, i subjektets livsverden. Med andre ord er det således ikke muligt at skille subjektet fra dets sociale sfære, da der gennem subjektet og andre mennesker vil ske en gensidig påvirkning, der yder indflydelse på subjektets forståelse af verdenen (Schütz: 2005; 31). I den intersubjektive sociale virkelighed skabes der en typificeringsproces, hvor genstande, fænomener, situationer og andre mennesker typificeres efter kategorier og typer. Der typificeres her ud fra interesse og tidligere oplevelser, hvilket bevirker at man bliver i stand til at navigere sine handlinger hensigtsmæssigt (Schütz: 2005; 12).

Foruden ovenstående opererer Schütz med et tidsbegreb, der vurderes relevant at inddrage dele af. Schütz mener, at mennesket overordnet set befinder sig i en ”biografisk betinget situation”. Denne biografisk betingede situation gør sig gældende ved, at subjektet befinder sig i en særlig position i forhold til tid, rum og i det sociale system. Schütz påpeger, at når man indtager denne position i fysisk samspil med andre, hvor man deler tid og rum, vil der opstå en tilstand af fællesskab (Schütz: 2005; 14). Yderligere tilføjer han tidsbegrebet ”verden inden for rækkevidde”. Dette begreb henviser til den verden, som kan sanses, og den verden vi i dagligdagen forholder os til. ”Verden inden for rækkevidde” dækker også over det Schütz refererer til som potentialer. Potentialer indbefatter ”verden inden for genoprettelig rækkevidde” og ”verden inden for opnåelig rækkevidde”. Ved verden inden for genoprettelig rækkevidde forstås at man via det der skete i fortiden, under de samme omstændigheder som tidligere, kan genskabe samme handling. ”Verden inden for opnåelig rækkevidde”, handler om at man kan se sig selv i en bestemt fremtidig situation (Schütz: 2005; 15).

Med disse tre ”verdener”, opnås en balance mellem fortid, nutid og fremtid, der er med til at knytte folk sammen, men også med til at adskille folk. Schütz’ pointe er her, at jo længere afstand der er mellem de sociale relationer, tid og rum, des mere usikker bliver man på den opnåelig virkeligheds forventninger (Ibid).

I forbindelse med specialets problemfelt, gør Schütz’ teori sig anvendelig til at forstå hvordan ægtefæller til demente kan tænkes at blive udfordret på deres ”naturlige indstilling”, da de ikke tidligere antages at have gennemlevet en rolle som primær omsorgsperson, for en dement mand eller hustru. Yderligere er Schütz tidbegreber inddraget, da de tiltænkes at kunne bidrage med en forståelse af hvordan ægtefæller til demente, indfinder sig selv og deres demente ægtefælle i en refereret tidslighed.

Hverdagslivsbetingelser

Ifølge Christine E. Swane indeholder hverdagen nogle betingelser. Herunder kan man overordnet opdele hverdagslivet i fire elementer: tid, sted, genstande og mennesker. Disse fire elementer bindes sammen af vore handlinger, hvorpå der skabes en hverdagsstruktur (Swane: 1998; 18). Vi kan således ikke selv overlegent tilrettelægge vores hverdag, men må tage visse forbehold. Hun

inddeler betingelserne i henholdsvis de samfundsmæssige, de kulturelle og de individuelle hverdagslivsbetingelser.

De *samfundsmæssige hverdagslivsbetingelser* er kendetegnet ved de makrosociologiske rammer, såsom ansættelsesforhold, efterløn, lukkelov, støtte til interesseorganisationer mm. (Swane: 1998; 22). Disse betingelser har på mange områder indflydelse på, hvordan ægtefæller til demente håndterer hverdagen. Eksempelvis har det indflydelse på hvor meget kommunal hjælp der kan bevilliges, og hvordan vedkommende rent juridisk skal forholde sig til de ændrede forhold, når den demente ikke længere kan varetage sig selv.

De *Kulturelle hverdagslivsbetingelser* gør sig gældende ved de normer, etikker og værdier samfundet er bygget op om. Ofte vil disse betingelser først blive synlige når de brydes. Der findes dog en differentiering i betingelserne, da der fra sted til sted vil være kulturelle forskelle, der skaber betingelserne (Swane: 1998; 23).

Den sidste hverdagslivsbetingelse er *den individuelle*. Denne indbefatter både de biologiske, de sociale og psykologiske egenskaber. Christine E. Swane påpeger, at disse egenskaber er udviklet i et samspil mellem opvækst, modning og arv (Swane: 1998; 25). Det individuelle hverdagsaspekt er i specialets sammenhæng vigtig, da det bidrager til forståelsen af, hvordan ægtefæller til demente, trods forholdsvis ens kulturelle og samfundsmæssige hverdagslivsbetingelser, alligevel kan antages at håndtere situationerne forskelligt.

Foruden disse hverdagslivsbetingelser, synes det også væsentligt at inddrage dele fra emotionssociologien, da emotioner påvirker hverdagslivet og den måde der interageres på. Emotionssociologien beskæftiger sig med de følelsesmæssige elementer i hverdagen. Disse emotioner er med til at forme os som individer, og påvirker os i alle livets forhold. I et ægteskabeligt forhold vil man i løbet af årene gennemgå mange emotioner, som er med til at skabe det ægteskabelige bånd. Derved etableres der en fælles forståelsesramme for, hvornår den anden part eksempelvis reagerer følelsesladet og hvordan disse situationer påvirker individet. Arlie Hochschild, der er en af pionerende inden for emotionssociologien, påpeger, at det her er vigtigt at skelne mellem den *offentlige emotionskultur*, og den *private emotionskultur*. Hvor man i offentligheden skal indordne sig de reglementer der er opsat, eksempelvis på arbejdspladsen, står det anderledes til i det private, hvor der her er en anden emotionel bevægelsesfrihed. I det private indgår man i større grad i en bytterelation, dette ses i sær ved det velfungerende ægteskabelige

forhold, hvor arbejde fordeles hensigtsmæssigt og begge parter tager hensyn til den anden, men også forventer noget igen (Hochschild:1983: 84). Hvis man i det private ikke længere indgår i en acceptabel bytterelation, har man ofte mulighed for at forhandle sig frem til en ny eller at forlade sin partner. Hochschild beskriver dette således:

"In private life, we are free to question the going rate of exchange and free to negotiate a new one. If we are not satisfied, we can leave; many friendships and marriages die of inequality"
(Hochschild: 1983: 85).

Denne pointe synes væsentlig i forhold til den problematik ægtefæller til demente står over for. Selvom det at få ens partner videregivet til et plejehjem næppe kan sammenlignes med en skilsmisse, må det antages, at beslutningsprocessen påvirkes af en emotionel overvejelse af, hvorvidt bytterelationen er holdbar.

”Det rene forhold”

Ligesom Arlie Hochschild, har Anthony Giddens også opmærksomhed på partnerskab. Hvor Arlie Hochschild refererer til parforholdsrelationen, som værende en bytterelation, betegner Anthony Giddens det som *det rene forhold*. Han påpeger, at man i dag, i modsætning til tidligere, indgår i et intimt forhold på baggrund af egen fri vilje, og at dette valg eller fravalg af partner, er med til at skabe ens selvidentitet. Dette stiller krav til at man reflektivt selv vurderer, hvilke forhold man vil indgå i. Disse forhold udvikler sig hele tiden, og hvorvidt forholdet er vedvarende, handler i høj grad om den grundlæggende tilfredsstillelse med forholdets betingelser og den indbyrdes tillid (Giddens: 2005; 100) (Giddens citeret fra Andersen: 2007; 437).

Således er partnerskabet i dag en reflektiv proces, der er med til at forme ens selvidentitet. En reflektiv proces, der løbende udfordres, idet der på daglig basis skal foretages valg.

"For selvet er en af de fundamentale komponenter ved hverdagens handlinger ganske enkelt valget" (Giddens: 2004; 100).

En af grundene til at beslutningsprocessen i dag har så stor betydning for individets hverdagsliv og selvidentitet er, at der i samfundet ikke længere er klare retningslinjer, i forhold til hvilke valg der er rigtige og forkerte.

”Moderniteten konfronterer individet med en kompleks mangfoldighed af valgmuligheder, og da moderniteten ikke hviler på et entydigt fundament, er der samtidig meget lidt hjælp at hente i den, med hensyn til hvilke muligheder der bør vælges” (Ibid).

Når en ægtefælle bliver dement, vil det som indledningsvist beskrevet, ændre de tidligere fastsatte roller, og angiveligt udfordre identitetsopfattelsen hos den ikke dementramte ægtefælle, når omsorgsrollen bliver aktuel. Giddens kommer i beskrivelsen af det *rene forhold* ikke direkte ind på, hvad dette sådanne skift kan medføre, men indirekte beskriver han, hvordan en øget forpligtelse over for partneren, kan spille en rolle i forhold til ægteskabet.

”Forpligtelse kan i en vis udstrækning reguleres af kærlighedens styrke, en kærlighedsfølelse hverken skaber eller nødvendiggør i sig selv forpligtelse. En person bliver kun forpligtet over for en anden, når vedkommende af en eller anden grund beslutter sig for at være det” (Giddens: 2004; 114).

På baggrund af dette er der, hvis Giddens teori overføres til specialets fokus, som udgangspunkt tale om to grundlæggende valgfaser i forhold til informanternes refleksive vurdering af ægteskabet. Det ene valg består i, at de løbende har taget et valg om at dele deres liv med deres partner, hvor de gennem mange har opbygget en fælles tilværelse. Det andet valg er, at være der for deres ægtefælle gennem demensforløbet, hvorved de for en periode har været den dementes primære omsorgsperson, og dermed for en tid afgrænset deres bevægelsesfrihed i hverdagen betydeligt.

6 Analyse

Der vil i dette afsnit analyseres på den indsamlede empiri. Forinden analysen præsenteres dog informanterne, samt opgavens analysestrategi.

Informantpræsentation

For at kunne danne sig et indblik i informanternes situation, er informanterne i nedenstående kort præsenteret. Alle informanterne er i dette speciale anonymiserede, og optræder derfor med opdigtede navne.

Niels er 72 år, og har en kone på 67 år, der har været dement i 14 år. De har været gift i 47 år. Han er bosat ca. otte kilometer fra plejehjemmet hvor hans kone i dag er bosat. Niels' kone har været på plejehjemmet siden 2006, og han besøger hende fire timer dagligt. Ud over dagligt at tilbringe tid med sin kone, er han til hverdag også involveret i frivilligt arbejde. De har sammen to piger.

Lise er 73 år, og har været gift i 51 år, med sin mand på 77 år. Lise tilbringer mellem seks og ni timer ugentligt med hendes mand, og fordeler besøgene over to til tre gange. Hun er stadig meget aktiv, så der er ikke nogen fast struktur i besøgene, de bliver planlagt i forhold til hvordan ugen ser ud. Sammen med sin mand, har Lise en dreng og en pige. Lises mand har været dement i små tre år og kom på plejehjem for et år siden.

Peter på 69 år, har en kone på 68 år. De har været gift i 38 år. Peter besøger sin kone mellem halvanden og to timer ugentligt. Han er selvstændig, og tilbringer derfor meget af sin tid på sit firma. Det er to år siden, at han opsøgte hjælp, i forhold til at håndtere konens demens. Peters kone kom på plejehjem i juni, i år. De har to piger, der bor i nærheden og besøger moren ofte.

Bente er 73 år, og hendes mand er 77 år. De har været gift i 54 år. Sammen har de to sønner. Bente besøger sin mand mellem syv og otte timer, på fastlagte ugentlige dage. Hun lagde første gang mærke til, at hendes ægtefælle var dement, for syv år siden, og han har nu været på plejehjem i et par år. Hun prioriterer at være social, og er tit sammen med veninder og familien, hvor de tager i teateret eller ud at spise.

Irene på 74 år. Hendes mand er 81 år, og de har været gift i 44 år. Irene er glad for at besøge hendes mand på plejehjemmet, men besøger ham kun hver anden dag, da hun vurderer at hendes mand ikke har behov for mere besøg. Hun er selv aktiv i kirkemiljøet, og hendes mand arbejdede i flere år som kirketjener. Irene og hendes mand har sammen to piger. Irenes mand har været på plejehjem siden marts 2014.

Kirsten på 69 år har været gift i 44 år med hendes mand på 81 år. De har sammen to børn. Kirsten er meget aktiv i hverdagen, hvor hun blandt andet går ture med sin hund, samt ofte laver ting med hendes søskende, der begge bor i Aalborg. Hun besøger sin mand fire gange i ugen, mandag, torsdag, lørdag og søndag, en time per gang. Hendes mand har været på plejehjem i cirka tre år, hvor hun i denne periode har skåret ned på besøgene, idet det giver hende overskud til at udfolde sine hverdagsaktiviteter uden at føle sig stresset.

Jørgen er 88 år, han har været gift i 62 år, med sin kone, der er 82 år. Jørgen er den ældste i informantgruppen. Han besøger sin kone på plejehjemmet hver dag, men han er på opfordring fra plejehjemspersonalet ved at trappe ned på besøgene, da personalet mener at det vil hjælpe konen med at falde bedre til på plejehjemmet. Jørgen og hans kone har sammen en søn og en datter, som han har et tæt forhold til. Jørgens kone har været på plejehjem i et lille års tid.

Sigurd på 76 år. Sigurds kone er ligeledes 76 år, de har været gift i 55 år, og har sammen tre døtre. For Sigurd er det en vigtig del af hverdagen at besøge sin kone, da savnet af hende er stort. Sigurds kone har i interview-situationen været på plejehjemmet få måneder. Han har i hverdagen tæt kontakt til sine tre døtre, og er ofte ude at besøge dem, da de bor i nærheden.

Analyselstrategi

Emnerne der indgår i analysen er fundet ved hjælp af meningsfortolkning, hvor interviewdelene analyseres ud fra hvad der giver mening i forhold til helhedsforståelse af undersøgelsesfeltet (Kvale: 2004 ;57). Relevansen af emnerne er derved vurderet ud fra, hvad der har præget informanternes hverdag mest, i forhold til tacklingen af deres ægtefælles demensforløb. Endvidere får teorien en central rolle, da der ved meningsfortolkning forstås, at der bag informanternes udsagn gemmer sig upåtalet viden, som den teoretiske ramme bidrager til at fremhæve (Kvale: 2004; 191).

Gennem interviewene blev det klart at informanterne i deres ægtefælles sygdomsforløb har gennemgået mange ensartede faser. Med afsæt i dette er de emner, der indgår i analysen, opstillet i kronologisk rækkefølge, hvor analysen er delt op i seks overordnede afsnit, der indebærer følgende fokus:

De første tegn: Dette hovedafsnit henviser til den første periode af demensforløbet og har til formål at undersøge, hvordan informanterne lagde mærke til ægtefællens demenssygdom, hvilke tanker de gjorde sig, og hvordan de tacklede situationen.

Fra ægtefælle til primær omsorgsperson: I dette afsnit kigges der på, hvilke udfordringer informanterne har haft i rollen som primær omsorgsperson, både praktisk og følelsesmæssigt, samt hvor de har hentet støtte og viden i forløbet, og hvordan rollen har påvirket deres sociale relationer. Endvidere ses der på, hvad der for informanterne afgjorde at deres ægtefælle skulle på plejehjem, herunder om der var tale om konkrete hændelser eller i højere grad en løbende beslutningsproces. I forbindelse med dette, rettes der opmærksomhed mod de følelser der for informanterne var forbundet med beslutningen. Den afsluttende del af dette afsnit orienterer sig mod selve den demente ægtefælles flytning fra det fælles hjem til plejehjemmet og på, hvordan flytningen påvirkede informanternes hverdag.

Det primære netværk: I svære situationer er det yderst betydningsfuldt at have støttende relationer, hvorfor der i dette afsnit lægges vægt på informanternes familiære interne forhold under ægtefælles demensforløb. Blandt andet ses der i afsnittet på, om informanterne har følt den fornødne støtte fra familien, om der har været familiære konflikter, og hvordan de vurderer at familien er blevet påvirket af ægtefællens demensforløb.

Den ændrede kommunikationsform: Den ændrede kommunikationsform koncentrerer sig om de udfordringer, der for informanterne er forbundet med at have en ægtefælle, som de ikke længere kan kommunikere med på samme vilkår som inden ægtefællen blev ramt af demens. Denne ændring ses både i tiden, hvor informanternes ægtefælle bor i eget hjem, og i tiden hvor den demente ægtefælle er på plejehjem.

Fra primær omsorgsperson til omsorgsperson: Dette afsnit fokuserer på hvordan hverdagen ændrede sig for informanterne, da rollen som værende primær omsorgsperson blev skiftet ud med rollen som omsorgsperson. Herunder hvordan den første tid efter ægtefællens flytning var, og hvordan det for informanterne er at besøge deres demente ægtefælle på plejehjemmet. Yderligere

inddrages betydningen af informanternes sekundære netværk i hverdagen, samt hvilke tanker informanterne har gjort sig om fremtiden.

Kønsforskelle: Det sidste hovedafsnit i analysen vil belyse de kønsforskelle, der ses ud fra den indsamlede empiri, samt benævne de observationer der blev gjort under indsamlingen af denne.

Valget af kronologisk emneopdeling i analysen bevirker, at den teori der anvendes i analyseafsnittet, ikke anvendes systematisk, men i stedet er tilrettet valget om kronologi, hvorved samme teori kan have sin berettigelse i forskellige analyseafsnit og flere teorier indgå i ét.

Der vil nu analyseres på den indsamlede empiri.

De første tegn

Mange af informanterne har givet udtryk for, at de i starten ikke lagde mærke til, at der var tale om demens hos deres ægtefælle, men at de retrospektivt godt kan se, at der var flere tegn på at noget var galt. Nogle af de første tegn på demens, som de fleste informanter berettede om, var at deres ægtefælle, glemte ting oftere end før, samt at adfærden ændrede sig. Eksempelvis svarer en af informanterne, Lise, følgende, da hun bliver spurgt ind til, hvornår hun første gang opdagede ægtemandens demenssygdom:

”Det der med at lægge mærke til det, det er jo egentlig først noget man ser, når man ser tilbage på det og tænker – det startede jo egentlig allerede der. Men jeg lagde tydeligt mærke til det for to-tre år siden, tror jeg det var, da hukommelsen svigtede (...). Men når jeg sådan tænker tilbage har der været mange små ting gennem lidt flere år, som man ikke lige tænker over i det daglige” (Lise).

Det er således en gradvis proces, der ikke med det samme bemærkes, da ægtefællens hverdagsforglemmelser i starten bliver henlagt som noget mindre væsentligt.

At forglemmelser skydes hen som noget uvæsentligt, ses også i Kirstens tilfælde. Et af de første tegn hun lagde mærke til, når hun tænker tilbage, var at hendes mand ikke længere kunne huske, hvor tingene i køkkenet var. Hun beskriver forandringen således:

”Når han skulle hente noget i køkkenet så klaprede han med skabslågerne og kunne ikke finde ud af hvor det var. Men det kan vi andre jo også gøre, det der med: Hvad er det nu jeg skal have? ”
(Kirsten).

Kirsten refererer her til, at hun ikke tillagde denne gentagne hændelse vægt, da forglemmelser er noget hun også selv kender til.

I forhold til de to ovenstående tilfælde, bryder informanternes ægtefællers adfærd ikke med det Schütz (2005) karakteriserer som den ”naturlige indstilling”. På trods af at der hos begge informanternes ægtefælle er tale om mærkbare ændringer, bliver det ikke koblet sammen med en eventuel sygdom, da det i øjeblikket ikke bryder med den opfattelse de har, af hvad der er inden for normalen.

At demensen ofte først opdages af ægtefællen, når den ”naturlige indstilling” hos informanterne udfordres, vidner også en af de andre informanter, Bente, om. Bente fortæller, ligesom Lise og Kirsten, at der i startfasen var tale om svigtende hukommelse, men at det først var en dag, hvor hendes mand ikke længere kunne finde ud af at indgå i den sociale kortklub, at hun vidste, at det ikke kun handlede om hukommelsesbesvær.

”Han døjede med ikke at huske og han havde en kortklub, som han spillede kort med, som vi var vant til at rejse på ferie med. Vi var seks par. Lige pludselig sagde han: Jeg vil ikke være med mere, jeg kan ikke finde ud af de kort. Og så gik han ud i køkkenet og stod næsten og græd” (Bente).

Der er her både tale om den ”naturlige indstilling”, og det Bauman (2004) betegner som vanehandling. Vanehandlingen kan ikke længere håndteres af Bentes mand på grund af manglende overblik. At vanehandlingen ikke længere kan udføres som tidligere, bliver den demente først klar over i situationen, hvilket skaber stor frustration hos vedkommende. Bente bliver ikke kun bevidst om alvoren, idet hendes mand italesætter det, men også da det for hende udfordrer den ”naturlige indstilling”. Hun er vant til, at hendes mand indgår i kortklubben på lige fod med de andre, og at han gennem mange år har været aktiv deltagende i arrangementet. Hun har i denne sammenhæng, indtil denne dag, vidst hvor hun skulle placere ham i situationen, på baggrund af tidligere erfaringer. Dermed er det både mandens reaktion, og den manglende vanehandling fra hendes mands side, der får hende til at erkende, at der er tale om dyberlæggende forandringer.

I en fjerde informants, Arnes, tilfælde fortæller han, hvordan han på trods af store adfærdsændringer hos konen, ikke overvejede at der var tale om demens. Til spørgsmålet om hvornår han første gang lagde mærke til forandringer hos konen, svarer han:

”Nu har min kone altid været sådan lidt stille i det og når vi så tog ud og handlede så begyndte hun at tale med fremmede folk, og så tænkte man jo hvad pokker er det for noget, men man kan jo først koble det sammen bagefter” (Arne).

Senere i interviewet fortæller han, at det først var i forbindelse med hverdagens hjemlige gøremål, at han for alvor blev bevidst om at der var noget galt:

”Vi har jo gået og hjulpet hinanden, så på den måde kan jeg egentlig ikke sige hvordan det opdages. Men så opdager man det ved at det på et tidspunkt er mig der har lavet sovsen og så videre, og så stod hun der og kunne ikke finde ud af at finde de ting vi skulle bruge” (Arne).

Her ses der, ligesom i Bentes tilfælde, at Arne først opdager at der er noget alvorligt galt, da konen ikke længere kan udføre sin vanehandling, i form af madlavningen. Dog er denne erkendelse af, at der er noget galt, ikke ligeså brat som i Bentes situation, da han uden at tænke dybere over det, i en længere periode har hjulpet konen.

Informanternes ægtefælles demenssygdom opleves således, i startfasen, på forskellige måder, hvor både adfærdsændring og hukommelsesbesvær spiller en væsentlig rolle. Fælles for alle informanternes tilfælde er, at demenssygdommen har vist sig som en glidende overgang, hvilket har betydet at de i starten ikke var klar over, at ægtefællens adfærd havde direkte sammenhæng til demens.

Fra ægtefælle til primær omsorgsperson

Dette afsnit retter opmærksomhed mod informanternes rolle som primær omsorgsperson, og hvilke praktiske, samt følelsesmæssige udfordringer omsorgsrollen indebar. Afsnittet er udarbejdet på baggrund af informanternes retrospektive svar om denne periode.

De praktiske udfordringer

Perioden som primær omsorgs person, har for alle informanterne været en krævende periode. Blandt andet lægges der hos informanterne vægt på de praktiske gøremål, i perioden hvor den demente ægtefælle boede i det fælles hjem.

En af informanterne, Niels, og hans kone havde tidligere en traditionsbunden rollefordeling i forhold til de praktiske gøremål, men efter at konen blev dement, måtte han tillære sig nye kundskaber. Niels fortæller her om en episode fra denne periode:

”Hun skrællede kartofler, det kunne hun stadig, men jeg skulle gå dem efter for hun kunne ikke følge med i om der sad noget skræl og sådan noget. Men vi klarede os, og jeg lærte at lave frikadeller og kartofler og sådan noget” (Niels).

En anden mandlig informant, Sigurd, beretter også om, hvordan han måtte overtage huslige pligter efter konen fik demens.

”Efterhånden som det starter op [demenssygdommen] begyndte jeg så småt at overtage tingene i herhjemme, det var kun rengøringen jeg ikke stod for, for det fik vi hjælp til. Hun kunne heller ikke tage med ud at handle til sidst, så der måtte jeg tage selv afsted, og håbe på det bedste til jeg kom hjem” (Sigurd).

I disse to citater ses det, hvordan deres koners demenssygdom, ændrede omfanget af de praktiske gøremål i hverdagen. Opgaver der ikke umiddelbart var så ligetil, idet det i løbet af de ægteskabelige år, havde været opgaver deres hustru tog sig af.

En anden informant, Lise, kender ligeledes til det med at have en traditionsbunden rollefordeling i ægteskabet. I hun og hendes mands forhold var det hende der stod for alt det huslige, hvor han varetog økonomien. Da hendes mand blev dement, måtte hun derfor tilegne sig ny viden i form af økonomisk forståelse. Da hun bliver spurgt ind til, om der var nogle praktiske ting hun måtte overtage efter at hendes mand blev dement, lyder svaret:

”Økonomisk var der, for det havde jeg aldrig taget mig af eller haft forstand på, det var en stor omvæltning” (Lise).

Da økonomien er et felt der ikke kan henlægges, måtte Lise overtage denne funktion, hvilket hun selv belyser som værende en udfordring. Lignende oplevelse stod en af de andre informanter, Irene, over for. Perioden hun nedenfor refererer til, var en periode hvor de var ved at sælge deres hus, og

Irene var derfor tvunget til at sætte sig ind i det økonomiske aspekt, da hendes ægtemand qua demenssygdommen ikke længere kunne varetage de praktiske opgaver, som han tidligere stod for.

”Økonomisk var der udfordringer. Vi var dog heldigvis blevet færdige med moms, men jeg har aldrig taget mig af det økonomiske” (Irene).

Irene beretter efterfølgende om hvordan hun i forbindelse med hussalget, også måtte stå for alt det praktiske.

”Jeg pakkede sammen og ryddede en masse op, men min mand pakkede ikke noget sammen. Det eneste han pakkede ind var nogle barberblade” (Irene).

Hussalgperioden var for Irene forbundet med mange opgaver, som ud over den praktiske del også førte til stor psykisk frustration, hvilket belyses nærmere i afsnittet: *De psykiske udfordringer*.

Der er i de ovenstående fire informanternes beskrivelser, således tale om praktiske udfordringer, som først skal tillæres. Til en forståelse af dette kan anvendes Baumans (2004) definition af irrationelle handlinger, i form af vanehandlinger. Vanehandlinger er de handlinger der udføres uden betænkning, idet de er så indgroede i ens handlingsmønster. I informanternes situation er der i forhold til de nævnte praktiske gøremål mangel på vanehandling, som i starten skaber udfordringer for dem i hverdagen.

De fleste informanter beretter om lignende udfordringer, men en enkelt informant, Peter, skiller sig ud, ved ikke i samme grad at have overtaget nogle praktiske opgaver fra sin ægtefælle, efter at hun blev dement. Han viser sig i denne informantgruppe at være atypisk, i forhold til udfordringer ved tabet af ægtefællens rollefunktion. I hans og konens forhold var det gennem årene ham der varetog opgaver som madlavning og børnepasning. I interviewet kommer han her ind på den tidligere rollefordeling i hjemmet:

”Jeg har altid arbejdet meget og min kone arbejdede i weekenderne. Da pigerne kom til verden blev jeg selvstændig, så jeg kunne passe dem derhjemme, mens jeg arbejdede. Og efterhånden passede jeg alle børnene i gaden. Og jeg var nødt til også at lave mad” (Peter).

På baggrund af dette, har Peter allerede indbygget vanehandlinger, der gør de praktiske gøremål mere overkommelige i rollen som primær omsorgsperson, og han har ikke som de andre informanter skullet tillære sig nye færdigheder.

Det er dog ikke kun de huslige gøremål, der kan være en praktisk udfordring som ægtefælle til et dement menneske, også det at kunne få mulighed for at udfolde egne interesser i denne periode har for hovedparten af informanterne været problematisk. Eksempelvis beretter Bente her om, hvorledes hun trods sin mands demenssygdom, prioriterede sit gymnastikhold en gang i ugen, men at dette ikke helt var på samme vilkår som før:

”Jeg har et gymnastikhold, som jeg er holdleder for, og det var hver tirsdag morgen fra 8 – 9 og der var han alene, til sidst satte jeg en DVD på med Søren Ryge, det kunne lige passe at det varede omkring to timer, så han blev inde. Det kunne lige gå an, men jeg skulle jo skynde mig hjem bagefter, jeg kunne ikke som før i tiden drikke kaffe derovre med de andre piger (...)” (Bente).

I Bentes tilfælde er det vigtigt for hende at bibeholde sin funktion som gymnastikholdleder, da denne aktivitet betyder at hun får lidt adspredelse i hverdagen, og kan bibeholde kontakten til det sekundære netværk. Derfor må hun tage nogle praktiske foranstaltninger, og via elektronisk hjælpemiddel sørge for at hendes mand er underholdt i mellemtiden.

I forbindelse med ovenstående ses det, at der for informanterne har været tale om flere praktiske udfordringer. Disse praktiske udfordringer medfører, at hverdagen forandres, og at de må forholde sig til at skulle varetage funktioner, som ikke umiddelbart har været en del af den ægteskabelige rollefordeling. Ifølge Hochschild (1983), indgår man i et ægteskab nogle kompromiser i form af byttehandler, hvilket bibeholder balancen i forholdet, og er med til at gøre ægteskabsrelationen attraktiv for begge parter. Når en ægtefælle bliver dement, kan disse byttehandler ikke længere rationelt forhandles som før, hvilket bevirker at informanterne er nødsaget til at overtage flere praktiske funktioner end tidligere.

De psykiske udfordringer

Ud over nye praktiske udfordringer, bliver der hos informanterne også givet udtryk for, at perioden som primær omsorgsperson var en hård periode psykisk. Peter fortsætter således sin beskrivelse af perioden som primær omsorgsperson med denne udtalelse:

”Jeg er en fysisk stærk mand, egentlig også psykisk, det skal man være i sådan en situation for ellers går det galt [...]. Det var virkelig en prøvelse” (Peter).

I dette citat vurderer Peter selv, at han i situationen har klaret sig igennem på grund af sin robusthed. Ifølge Ekvik (2002) vil mænd typisk ikke udfolde deres sårbarhed for andre, da det ligger til kønskulturen at mænd i højere grad bærer rundt på deres følelser selv. Peters udtalelse kan ses som et eksempel på dette, da der i citatet ses en umiddelbar benægtelse af de følelsesprægede udfordringer, som dog kommer til udtryk indirekte i slutningen af citatet.

En anden informant, Kirsten, kender til lignende psykiske udfordringer, og sætter i nedenstående ord på hvorledes hun i starten af mandens sygdomsforløbet kom af med sin fortvivlelse:

”Til at begynde med blev Kærbys gader og stræder fyldt op af den gamle hund og mig, og så fik han [Kirstens mand] skæld ud, og så vrælede jeg... at det kunne min mand heller ikke være bekendt og så videre, som frustration for man skal jo også af med det. Men så gik det ikke ud over ham”
(Kirsten).

Med dette viser Kirsten, at det for hende også var en mental hård periode, men at hun forsøger at skåne sin mand, ved at få afløb for sin frustration uden for hjemmet.

Irene beskriver også sin store frustration, da hun her refererer til, hvordan hun konstant måtte være over hendes ægteemand, da han ikke kunne orientere sig. Og hvordan hun ligesom Kirsten ikke kunne lade disse følelser få afløb, ved at skælde ægteemanden ud:

” Som tiden gik, kunne min mand ikke finde rundt i denne brette lejlighed, og det blev værre og værre og min tålmodighed begyndte at slippe op. De bliver faktisk træt, for det er døgnnet rundt du skal passe, han var oppe nogle gange om natten, og havde ble på hele tiden. Man skulle sådan passe på sin tålmodighed, det er jo faktisk ligesom små børn, hvis man bliver sur, så bliver de mere forvirrede” (Irene).

Irene sammenligner her situationen med at have børn, hvor man også skal være opmærksom på sin egen reaktion, for ikke at optrappe situationen. Således skal Irene oven i hendes egen frustration samtidig formå at have en stor grad af følelseskontrol i situationen.

Ud fra ovenstående ses det, at informanterne hver især har gennemgået svære episoder i rollen som primær omsorgsperson, hvilket har udfordret dem både fysisk og mentalt. En af forklaringerne på at denne periode, for informanterne, har været så hård, er ifølge Schütz (2005), at der ikke kan trækkes på den ”naturlige indstilling”, og at der derved ikke længere er tale om situationer hvor informanterne kan trække på deres ”know how”. Informanterne har derfor skullet tilegne sig nye

hverdagsrutiner og interaktionsformer med den demente ægtefælle, hvilket har krævet mange ressourcer, over en længere periode.

Foruden dette, ses der også en psykisk udfordring i at hindre den demente i at gøre ting der overskrider de sociale normer, og derved beskytte den demente ægtefælle, sig selv og andre mod at havne i en uhensigtsmæssig situation. Dette indebærer også, at der hos nogle af informanterne, i startfasen af ægtefællens demenssygdom ikke blev talt åbent om de forandringer informanterne oplevede. I nedenstående inddrages eksempler på, hvordan den demente ægtefælle, i et par af informanternes erindring, har bragt dem i situationer der ikke var hensigtsmæssige, og hvordan de har forholdt sig til disse ændringer.

I citatet beretter Peter om konens manglende egen hygiejne, og den pinlighed det medførte hos ham:

”Så var der det lidt mere pinlige i det, den personlige hygiejne, blev endnu dårligere og til sidst kunne jeg ikke få hende i bad. Så kan du næsten forestille dig, at i denne lille virksomhed [Peter er selvstændig, og har en virksomhed med tre ansatte] at vi har mad i køleskabet, min kone glemte at vaske hænder efter toiletbesøg” (Peter).

I et andet tilfælde svarer Lise følgende, da hun spørges ind til hvad det sværeste i perioden som primær omsorgsperson var:

”Det er svært at sige, men en af dem var i hvert fald at man følte man skulle skåne ham fra at dumme sig, når vi mødte nogle mennesker, som han jo ikke altid vidste hvem var. Nogle gange sagde han også noget, der ikke passede nogle steder, og så prøver man jo også at stå og dække over det. I starten skjuler man det alt det man kan, at ens mand er sådan” (Lise).

I de ovenstående tilfælde anvender Peter ordet pinligt, om konens manglende hygiejne, og Lise anvender ordet pinligt indirekte, ved at påpege at hun ville skåne sin mand fra at dumme sig, og at hun ønskede at skjule hendes mands atypiske adfærd. Det bliver derved tydeligt at der i perioden som primær omsorgsperson, har været en bevidsthed om hvordan den demente ægtefælle agerede i sociale situationer, og hvordan de på bedste vis kunne beskytte ægtefællen mod den afvigende adfærd.

Disse tanker påpeger Irene også, da hun i interviewet beskriver perioden som primær omsorgsperson. I forlængelse af nedenstående citat, har Irene forinden beskrevet, hvordan hendes

mand blev mere og mere passiv i hverdagen, og hvordan hun i forbindelse med salget af deres hus oplevede at stå med hele ansvaret selv. Dette var atypisk i forhold til inden demenssygdommen viste sig, da de altid havde kunnet klare tingene i fællesskab, men på trods af dette informerede hun ingen om forandringerne.

”Det er altså den værste ting for mig [ægtefællens passivitet], men jeg lukkede ikke op og sagde det til nogen. Jeg ville ikke udlevere ham, nu har jeg været til nogle møder og det siger de alle sammen, man vil holde hånden over den man er gift med, for at det menneske kan holde facaden. Jeg synes jeg bagtalte ham og det ville jeg ikke, før børnene kom en dag og sagde: mor, er far ikke blevet lidt stille? Og jeg sagde jo. Men det var en hård periode, der varede fra 2009 – 2011, hvor jeg gik med det selv” (Irene).

Her har Irene holdt igen med at fortælle selv den nærmeste familie noget i to år. Hun begrundet det med, at hun ønskede at beskytte sin ægtefælle mod hvad andre mon kunne tænke om hans adfærd, hvorved det umiddelbart virker som om at det udelukkende er af hensyn til sin mand at hun fortier disse adfærdsændringer. Dog kan der sættes spørgsmålstegn ved hvem der i sådan en situation egentlig beskyttes, og om den fortielse ikke i højere grad skyldes beskyttelsen af en selv.

I Irenes situation er der ikke tale om beskyttelse af ægtemanden i forbindelse med konkrete sociale interaktioner, da frustrationen her er bundet op på den hjemlige passivitet. Her handler det i højere grad om deres indbyrdes forhold, idet demenssygdommen påvirker kommunikationen og samarbejdet negativt. Dermed forsvinder noget af deres ægteskabelige fundament, og Irene må gradvist erkende at hun nu står alene med opgaverne.

I forhold til Giddens (2004), er en ægtefælle med til at skabe ens selvidentitet. Disse tre informanter har hver været gift i henholdsvis 38 år og 51 år og 44 år, hvilket med Giddens forstås som et tilvalg, hvor de gennem årene hver især har skabt en identitet op omkring dette ægteskab. Når eksempelvis Lise og Peters demente ægtefælle, som i ovenstående tilfælde, handler mod det der betragtes som de uskrevne sociale normer, skaber det derved en pinlighedsfølelse hos dem. Denne følelse harmonerer ikke med de følelser de tidligere havde i forhold til deres ægtefælles adfærd, hvilket påvirker deres selvidentitet. Ligeledes kan denne forståelse kobles på Irenes beretning, hvorved det ses at den demente ægtefælles adfærdsforandring bliver svær at håndtere, da de ikke længere kan identificere sig med de ændrede ægteskabelige vilkår.

Samarbejdet med de sundhedsprofessionelle

Nogle af informanterne giver under interviewene udtryk for, at de ikke har fået den nødvendige viden og støtte i demensforløbet. Dette emne var ikke inddraget som en del af interviewguiden, men det var tydeligt at dette også fyldte i informanternes bevidsthed, hvorfor dette afsnit medtages. Især kommunikationen med de sundhedsprofessionelle, som de under ægtefællens demensforløb har stiftet bekendtskab med, bliver der blandt informanterne flere gange refereret til.

Jørgen fortæller i nedenstående om, hvordan han måtte påtage sig ekstra opgaver i hjemmet, efter at konen og han flyttede, da de ikke kunne få bevilliget hjælp som før:

”Vi havde en hjælp hver fjortendes dag, og vi fik noget hjælp så jeg kunne tage ud og spille golf hver fredag. Men så flyttede vi, og så kunne vi ikke få hjælp mere. Når jeg kan spille golf, kan jeg også selv gøre rent, synes de” (Jørgen).

I andre tilfælde har det dog været den bevilligede hjælp, der har været påklagelig. Bente fortæller i følgende citat, om den hjælp der blev tilbudt af kommunen, men som ikke havde den tiltænkte effekt.

”Vi fik tilbudt ti minutter hjælp dagligt. Men det kunne være det samme, for han var jo i tøjet når de kom. Det kunne slet ikke gavne, han stillede sig et andet sted, i soveværelset eller køkkenet og kunne ikke snakke med dem” (Bente).

Bente beretter her om at hjælpen var overflødig, idet hun forinden hjemmeplejen kom selv havde hjulpet hendes mand i tøjet. Endvidere pointerer hun, at hendes mand undgik hjemmeplejen ved at gå ind i et andet rum. På baggrund af dette valgte hun, at besøgene fra hjemmeplejen skulle ophøre.

En anden informant, Niels, bringer selv hjemmeplejen på banen i forbindelse med et spørgsmål der relaterede sig til et andet emne. Her fortæller han om en undren over, hvorfor der ikke var nogle der havde foreslået ham en så simpel ting, som at anvende bleer til sin kone:

”[...] der var jo heller ikke nogle der sagde at vi kunne få bleer af de kloge hoveder der kom her, jeg smed trusser væk hver eneste nat, dem ville jeg ikke til at stå at vaske, havde jeg fået bleer var det noget helt andet, jeg kunne da lære at skifte sådan en. For siden hun kom der op [på plejehjemmet], der fik hun ble på” (Niels).

Niels retter således en kritik mod, at der i hans tilfælde ikke blev taget bedre hånd om situationen fra det sundhedsfagliges side. Dette ville for ham have været en stor hjælp i forhold til den arbejdsbyrde det var naturligt at skifte konens undertøj. Niels fortvivelse over dette bliver forstærket ved at konen begynder at anvende ble, da hun ankommer på plejehjemmet.

Peter, fokuserer derimod på sundhedssektorens manglende pædagogiske kommunikationsevne. Nedenfor refereres til en episode han havde i starten af konens demensforløb:

” Hun [overlægen], var meget lidt pædagogisk. Vi kom ind [Peter og konen] og hun sidder foran hendes skærm og siger til min kone: Jeg kan jo se at vi har bestilt et værgemål til dig. Så rejste min kone sig op, og gik. Hun ved godt hvad et værgemål er, så det var jo en helt forkert tilgang, til at vurdere om der var tale om demens ” (Peter).

Kommunikationen skaber i dette tilfælde en stærk reaktion fra Peters kone, der vælger at gå prompte, idet hun bliver bevidst om hvad samtalen indebærer. I denne henseende er der tale om det Bauman (2004) kendetegner ved en affektiv handling, forårsaget af impulsivitet, fra Peters kones side. I kommunikation med en dement skal der tages højde for, at den demente ofte agerer anderledes (Sejerøe-Szatkowski: 2002; 23). Dette hensyn mener Peter ikke der er taget, hvilket skaber en problematisk situation, og bevirker at der i første omgang ikke kommer yderligere afklaring på situationen.

Et andet eksempel der i denne kontekst ønskes inddraget, er fra interviewet med Jørgen. Eksemplet er ikke i direkte sammenhæng med samarbejde med de sundhedsprofessionelle, men mere af politisk karakter. Dog fylder det meget for Jørgen i den daglige kontakt med plejehjemspersonalet, da han er frustreret over de omstændigheder konen er havnet i. Jørgen beretter i interviewet om at konens nuværende plejehjem skal nedlægges, og hun skal derfor flyttes andetsteds hen, til et plejehjem Jørgen i samarbejde med børnene vælger. Det, Jørgen er så ked af, er, at konen på det nuværende plejehjem er tryk ved personalet og de andre beboere, men at hun ved flytningen er tvunget til at skulle forholde sig til et nyt miljø, hvilket han synes er uansvarligt, hendes demenssygdom taget i betragtning. Oven i dette har han fået vished om at det politisk er besluttet at renovere vestbyen for flere millioner. En beslutning der for ham indikerer, at man sætter det materielle højere, end de menneskelige værdier. Jørgen udtaler sig i den forbindelse, sådanne:

”Jeg er ked af at de skal nedlægge plejehjemmet, og det er der også protester imod, nogle mennesker mener det er ulovligt... og de bliver spredt fra alle vinde. Det var noget med 13 – 15 millioner de skulle spare på plejehjem, og så er der bevilliget 23-25 millioner til et nyt friluftsbad. Det er chikane” (Jørgen).

At dette indvirker på Jørgens hverdag, var i interviewet tydeligt. Ud over det etiske aspekt, handlede det også i høj grad om, at han endnu ikke kendte til miljøet det nye sted og ikke vidste, hvordan konen ville reagere på en flytning. Dette er et eksempel på hvordan informanterne i nogle tilfælde står uden direkte indflydelse, og må indrette sig efter det Swane (1998) omtaler som de samfundsmæssige hverdagslivsbetingelser.

Påvirkningen på de sociale relationer

De sociale relationer kan, som påpeget tidligere i projektet, have stor indflydelse på menneskers tilfredshed med tilværelsen og måden, hvorpå man kommer igennem livskriser. For stort set alle informanter har ægtefællens demensforløb påvirket de sociale relationer. Nogle tidligere relationer har informanterne helt mistet kontakten med, og andre har de for en periode måttet undlade at ses med i samme grad, som inden ægtefællen blev dement. Enten fordi den demente ikke kunne kapere den sociale interaktion eller fordi netværket ikke vidste, hvordan de skulle tackle den demente.

Lise er et godt eksempel på hvordan relationen til både de sekundære og de primære relationer kan ændre sig når ens ægtefælle bliver dement:

”Vi har altid været meget aktive, og foretaget os en masse ting der interesserede os, det kunne vi heller ikke rigtigt komme til. Så det ændrede meget, og lukkede ned for alle aktiviteter, sådan set, efterhånden. Familiemæssigt ændrede det sig også, fordi han blev forvirret hvis der var for mange mennesker, så ulykkeligt” (Lise).

I dette tilfælde er det Lises demente mand, der bevirker at der i denne fase må skæres ned for den sociale omgang med netværket, hvilket er en kontrast til deres tidligere livsstil, der før mandens demenssygdom indebar et højt aktivitetsniveau i hverdagen.

Også Kirsten beretter om, at de sociale forhold ændrede sig for hende, efter at hendes mand blev dement. I deres tilfælde var der dog tale om venskaber der lige så stille gled ud i sandet. Da Kirsten spørges ind til, hvad hun tror årsagen til dette var, svarer hun:

”Jeg tror til slut da min mand han var med i gruppen, han sagde ingen ting, han sad der bare og lyttede og gav ikke noget med. Og vidste de vel ikke hvordan de skulle gebærde sig over for sådan noget. Og så har pensionister jo travlt” (Kirsten).

Hun giver her flere begrundelser. Både travlhed, usikkerhed omkring interaktionsform med demente, og at hendes mand ikke selv bidrog til samtalen anslås som muligheder.

Et andet eksempel på hvordan den sociale relation kan ændres, ses hos Sigurd. Han og konen havde tidligere en god vennekreds, der også så småt gled ud, da de fik at vide at hans kone var dement. Til spørgsmålet om, hvorvidt konens demenssygdom ændrede noget socialt for dem, svarer han:

”Det var som om at da folk fik at vide at hun var dement, så holdt de sig lidt tilbage, kom ikke længere til kaffe og sådan. Og det gjorde vi også, for vi var ikke altid oplagte til at komme ud” (Sigurd).

Ud over at han påpeger at vennekredsen tog fysisk afstand efter at de fik vished om konens demenssygdom, ses der hos Sigurd også en erkendelse af lysten til at tage ud, fra deres side, heller ikke var så stor.

Irene fortæller også om, hvordan den sociale interaktion ændrede sig for dem. De havde tidligere været meget aktive i hverdagen, og havde et stort socialt netværk i forbindelse med tilknytningen til kirken. Efter at hendes mand blev dement ændrede det vilkårene for social aktivitet, og de var i en længere periode tvunget til at tilbringe hverdagene i hjemmet, da Irenes mand ikke længere havde lysten til at komme ud. Baggrunden for at hendes mand ikke længere ønskede at forlade hjemmet, forklarer Irene med at han ikke længere kunne skjule sin demenssygdom over for netværket:

” Min mand har selv arbejdet i kirke, men pludselig ville han ikke med, og det er fordi du kan ikke blive ved med at holde en facade over for folk du kender” (Irene).

De var dog så heldige at flere i deres sociale netværk, i denne periode, ofte kom på besøg i hjemmet.

” Min mand ville heller ikke med nogen steder, så vi var herhjemme. Men vi havde mange der kom forbi og fik lidt kaffe, og det var jeg glad for” (Irene).

Der er således her tale om et netværk, der formår at træde til i denne svære periode, hvor Irene derved, på trods af omstændighederne får dækket et socialt behov.

Der er i ovenstående tale om tre forskellige baggrunde for manglende social interaktion. I Lises tilfælde har hun selv måttet sige fra over for deres sociale relationer, for at beskytte hendes mand, der på grund af demenssygdommen ikke kunne håndtere for mange mennesker. I Kirstens tilfælde var det ikke nødvendigt at skærme hendes mand fra det sociale, idet han ikke viste tegn på utilfredshed, men i stedet reagerede apatisk. Den apatiske adfærd passede dog ikke ind i den sociale sammenhæng, hvilket ses som en af årsagerne til at relationerne blev udvisket. Og i Irenes tilfælde var det hendes demente ægtefælle, der selv sagde fra over for social aktivitet uden for hjemmet, da han qua demenssygdommen ikke ønskede at være social.

I forhold til ovenstående tilfælde kan situationerne forstås ud fra Swanes (1998) definition af de kulturelle hverdagslivsbetingelser. Swane påpeger at der eksisterer visse kulturelle normer, der først opdages når de brydes. Kirstens mand vækker opsigt, da han ikke længere overholder de kulturelle normer, som hører til selskabet, da han i den sociale sammenhæng udviser passivitet. Dette får konsekvenser for Kirsten, idet den sociale interaktion med vennekredsen mindskes. I Irenes mand tilfælde er det ham selv der melder fra, da han ikke vil udvise en atypisk adfærd i kirkekredsen. Han har således selv følt, at adfærden ikke passede ind i den sociale kontekst, og derved afveg fra en af de kulturelle hverdagslivsbetingelser.

At træffe det svære valg

Informanternes beslutningen om at sende deres demente ægtefælle på plejehjem har for alle været svær. Den har været forbundet med stærke følelser, da det på en måde kan ses som afslutningen på tilværelsen som ægtefolk. I dette afsnit vil både flytningen og årsagen til denne berøres.

I interviewene viser der sig i flere tilfælde at være tale om specifikke hændelser, der har gjort informanterne bevidste om, at det var på tide, at den demente ægtefælle skulle på plejehjem. For nogle af informanterne har det været en kortvarig proces, fra beslutningstidspunktet og til det blev en realitet, og for andre har denne periode været en længere proces. Dette afsnit fokuserer på de episoder, informanterne selv har fremhævet som udslaget, da de blev spurgt ind til hvad der bevirkede at deres ægtefælle skulle på plejehjem.

Kirsten begrundet her årsagen til hendes mands flytning:

”Jeg tænkte at nu er det nok ved at være, for at jeg bliver træt af ham og begynder at snerre af ham, det fortjener han ikke. Men så faldt han og væltede skabet vi havde til at stå, så det hele væltede ud over og så kom han så videre frem” (Kirsten).

Selvom Kirsten havde taget beslutningen om at hendes mand skulle på plejehjem, viser det sig qua mandens fald, at være et tilfælde der fremskyndede processen.

Lise fokuserer også på en konkret hændelse, da hun i interviewet svarer på hvad årsagen var til at hendes mand kom på plejehjem:

”Her hjemme der faldt han helt fra hinanden, og var bange og ulykkelig. Han havde det slet ikke godt herhjemme. Og så forvildede han sig væk engang, hvor han skulle ned med skraldeposen, han ville jo gerne gøre noget og hjælpe til herhjemme. Jeg var herinde og var ved at lave noget andet, og tænkte ikke over at tiden gik... men pludselig tænkte jeg, gud hvor er han henne. Der gik han nede på vejen frem og tilbage, med skraldeposen i hånden og græd og var helt forvirret. Han kunne ikke finde ud af hvor han var og hvad han skulle. Så det skubbede noget på” (Lise).

Her ses det at Lises mand ikke kan finde sig tilpas i det fælles hjem, og at Lise på baggrund af dette, vurderede at det bedste for hendes mand var at komme på plejehjem. En beslutning der blev yderligere afklaret i det at hendes ægtefælle ikke længere kunne orientere sig i området.

Også Jørgen beskriver, en konkret hændelse, der var med til at gøre udslaget i forhold til at få konen på plejehjem:

”En aften hvor min kone skulle gå en tur, rendte hun over i skoven, og jeg rendte bagefter med hendes frakke, op ad bakken [...]. Da vi så kom ned forenden ad bakken, så stod vi hernede og der kom en bil kørende, hvor hun så rendte efter bilen. Og spurgte om ikke de kunne ringe til politiet og få den mand væk, og det var så mig. Min datter kom, og det unge par fulgte min kone ind i lejligheden” (Jørgen).

Det forfærdelige for Jørgen er i denne situation, at han ikke kan kontrollere konens adfærd, og at hun i den pågældende situation vender sig imod ham, ved ikke at kendes ved ham. I interviewet med Jørgen var det tydeligt at det havde været en voldsom oplevelse for ham, og en episode der stod meget klart i hans bevidsthed. Dette tydes blandt andet ud fra, at han fortalte meget detaljeret om hændelsen. Jørgen fortæller videre om, hvordan denne episode også gjorde at hans ene datter fik

bevidsthed om de konsekvenser det havde for faren at bo sammen med moderen, hvorefterhun fik Jørgen overtalt til at få moderen på plejehjem.

Hændelserne i Lise, Kirstens og Jørgens tilfælde, beretter også om bekymring og frustration over den demente ægtefælles adfærd, men fordi beslutningen er så svær at træffe, idet man giver fysisk afkald på en person man i mange år har delt livet med, og derefter bliver alene i hverdagen, giver flere informanter udtryk for at de lod det gå alt for længe.

I interviewet med en af de kvindelige informanter erkender Bente direkte, at perioden som primær omsorgsperson blev for lang. Da hun spørges ind til, om hun føler at hendes mand skulle have været afsted på plejehjem noget før, svarer hun:

”Ja det siger de jo alle sammen, han skulle have været afsted for et år siden [ca. et halvt år før], men det gør man jo ikke” (Bente).

Hvorefter hun fortsætter:

”Det er svært, og jo også et stort indgreb i din hverdag at han forsvinder” (Bente).

Det ses her, at blandt andet tanken om savnet til ægtemanden i hverdagen afholdte Bente fra at tage beslutningen, i længere tid end hvad godt var.

Ovenstående vidner om hvor lang og følelsesladet beslutningsprocessen i nogle tilfælde er. Og det ses i beskrivelsen af denne periode, at informanterne her viser en høj grad af refleksion, hvor de på baggrund af denne træffer en afgørelse omkring, hvorvidt det er tiden at den demente ægtefælle skal på plejehjem. I flere tilfælde har informanterne holdt deres ægtefælle i det fælles hjem, i længere tid end hvad der udefra set virkede mest rationelt. Der er i sådanne situationer tale om det Bauman (2004) beskriver som værende en værdirationel handling. Bente er i situationen klar over, at det mest fornuftige valg er at få hendes mand på plejehjem, men hun undlader at handle på det, idet hun ved at savnet til hendes ægtemand i hverdagen vil være stort. Dermed er der tale om en handling, der er foretaget ud fra Bentes egen følelse af hvad der findes attraktivt, og ikke ud fra et fornuftsbaseret synspunkt.

Når beslutningen om at ægtefællen skal på plejehjem er taget, hører der yderligere et tidsrum til, inden det er en realitet, da de nødvendige foranstaltninger først skal gå i orden. Denne tid kan være ekstra hård, da man i denne situation er afventende og uafklaret omkring, hvor lang tid der går inden eksempelvis en plejehjemsplads bliver tilbudt. Samtidig skal man rumme alle de følelser

beslutningen medbringer. Bente beretter her videre om, hvor lang tid der gik før de fik det nødvendige værgemål, så hendes mand kunne komme på plejehjem.

”Det var godt nok skrækkeligt så lang tid det værgemål skulle tage. Fem måneder. Til sidst ringede min søn derned, der var jeg kørt så langt ned at jeg vrælede hele tiden. To dage efter var brevet der, med godkendelsen og så kunne han jo flytte ind. Men det er jo forfærdeligt, så lang tid, når man bare skal skrive under. Men det er også Aalborg kommune, for så lang tid tager det ikke i Brønderslev, det fortalte de nemlig” (Bente).

I dette citat, fortæller Bente om sin store fortvivlelse i venteperioden, og om hvordan hendes søn til sidst måtte træde til, hvilket virker til at have fremskyndet processen. Ventetiden har for Bente været meget frustrerende og der ses også en stor undren over for, hvorfor der skulle gå så lang tid, når det blot handlede om en underskrift.

Yalom (1998) påpeger, at et af livets grundvilkår er frihed. Frihed forefindes via det frie valg. I forhold til dette står informanterne over for et valg, et valg der i stor grad er præget af følelser og derfor ikke føles så frit. Dog har det i alle tilfælde været en beslutning der blev truffet af informanterne selv, også selv om det i de fleste tilfælde var en af deres børn der havde værgemålet for den demente. Fordi valg har konsekvenser, kan de føles som en byrde, og derved være svære at træffe. Informanterne er i disse tilfælde bevidste om, at når deres demente ægtefælle kommer på plejehjem, vil det ændre hverdagen for dem begge, hvortil flere af informanterne også indikerer, at tanken om aleneheden i hverdagen i starten var skræmmende. I vanskelige perioder kan sådanne valg være endnu sværere at træffe end under ’normale’ omstændigheder. Situationen, informanterne befinder sig i, er under beslutningsperioden, for de fleste, ud over at være meget følelsesladet, også forbundet med en fysisk belastning såsom manglende søvn, ekstra opgaver i hjemmet, og plejeopgaver, hvilket gør overskuddet til at træffe en så væsentlig beslutning mindre. Når beslutningen er taget, kan det ses som det Bauman (2004) betegner som resultatet af en rationel handling, da der her er tale om en beslutning der er velovervejet, og for informanter tager udgangspunkt i det, der er mest hensigtsmæssigt for at få en hverdag til at fungere.

Dagen hvor informanternes ægtefælle skulle flytte på plejehjem, står for flere af dem som det følelsesmæssigt hårdeste i deres ægtefælles demensforløb. Også i informanternes reaktion under interviewene udviser særligt kvinderne stærke følelser omkring dette emne. Men ikke kun

følelserne har gjort denne dag til noget, der jævnligt dukker op i informanternes erindring, også den demente ægtefælles reaktion på flytningen har sat sine spor.

Niels fortæller her om hvor frygtelig en episode han måtte gennemgå, da han skulle flytte sin kone på plejehjemmet:

”Så fik jeg hende med i bilen og der var ikke noget i vejen, men da vi så var kommet derop, så ville hun ikke med ud. Så kendte hun huset og vidste godt hvor det var henne. Jeg måtte jo så, nu vi var kommet afsted, være lidt hård ved hende. Det var synd for hende synes jeg, det var den værste tur også for mit vedkommende. Det piner mig endnu, men det er der ikke noget at gøre ved” (Niels).

Da Niels bliver bedt specificere hvad der piner ham, svarer han:

”At jeg skulle slæbe hende ind deroppe, selvom hun ikke ville. Det var ikke til at snakke hende til det. Jeg skulle sådan set bruge magt, det må man jo ikke men...” (Niels).

Til slut i interviewet vender han tilbage til episoden, hvortil han siger:

” Vi skulle bare komme [Havde plejepersonalet fortalt], men det skal jeg love for. Det kunne godt have været lavet anderledes. De kloge hoveder kunne godt have fortalt hvordan det kunne foregå. Sygdommen gjorde hun ikke ville være der” (Niels).

I ovenstående tydes det, at episoden fylder eget i hans tankesfære, hvilket bliver meget klart da han i slutningen af interviewet bringer hændelsen op igen. Det ses, at Niels har skyldfølelse over, at have anvendt fysisk magt mod sin kone, for at kunne få hende ind på plejehjemmet. Han påpeger selv, at der i dette tilfælde ikke var andre løsninger, idet han forinden havde forsøgt at tale med hende, og at han stod alene med opgaven. Alligevel vender erindringen om denne dag stadig tilbage i hans bevidsthed. Yderligere kritisere han plejepersonalet, for ikke at tage mere ansvar situationen, hvilket ville have betydet meget i Niels' tilfælde.

Også Peter fortæller hvor svært han havde det, da han skulle have sin kone på plejehjem:

” I det hele taget det at få hende på plejehjem var noget af en udfordring. Fordi – hvordan fik jeg hende derud? Man kan ikke bare sige nu kører jeg på plejehjem med dig... det kan man ikke. Så jeg gjorde det at jeg allierede mig med to kollegaer hernede, hvor den ene også er min svigersøn. Jeg havde lavet en beskrivelse af hvilke møbler der skulle derud, og tøj og billeder. Og så tog jeg min Kone og kørte til Hurup Thy for at besøge min kones søsters grav, og så tog de andre traileren og

kørte ud og indrettede plejehjemmet. Da vi så kørte fra Hurup Thy, kørte vi ikke hjem, men direkte på plejehjemmet. Jeg har to døtre og de var der også. Men jeg var nødt til at gøre et eller andet, det er nok en af de største udfordringer jeg har haft. Jeg fik meget hurtigt besked på at forlade rummet og køre hjem, fordi så tog plejepersonalet over. Det var en hård opvågning” (Peter).

Selvom Peter her havde forberedt sig godt og fået hjælp fra både den primære og sekundære omgangskreds, viser det sig alligevel, at flytningen bliver svær. Peter pointerer dette, som værende en af de største udfordringer han har haft i sin konens demensforløb. Han slutter citatet af med at påpege, at det for ham var en hård opvågning, at plejepersonalet med det samme tog over. Dette kan ses som at det i dette øjeblik virkelig går op for ham, at konens flytning ændrer de ægteskabelige vilkår fundamentalt, idet de fremover skal bo hver for sig.

I forhold til Schütz (2005) tidsbegreber kan øjeblikket hvor den demente ægtefælle flytter, ses som kulminationen af fortid, nutid og fremtid, hvorefter informanterne skal erkende at de ikke længere, i hverdagen, vil have mulighed for at skabe lignende rammer med deres demente ægtefælle. Derved forsvinder muligheden for ”verden inden for genoprettelig rækkevidde”. I stedet må informanterne koncentrere sig om ”verden inden for opnåelig rækkevidde”, og etablere hverdagen på ny, uden deres ægtefælle ved deres side.

Det primære netværk

Gennem informanternes ægtefællers demensforløb, har informanterne haft stor gavn af deres familie, som både har været en hjælp hvad angår praktiske foranstaltninger, i form af værgemål og den dementes flytning til plejehjem mm., samt været en følelsesmæssig støtte i hverdagen. Dette afsnit vil belyse både den støtte familien er for informanterne i hverdagen, og de følelsesmæssige udfordringer familien har stået over for i demensforløbet.

Samtidig med at der hos informanterne ses en følelsesmæssig tilknytning til familien, anvendes familien også som en ressource der kan trækkes på i hverdagen. Eksempelvis nævnes det af flere informanter, at det er vigtigt for dem at der jævnligt er besøg hos den demente på plejehjemmet,

hvortil de fleste har faste dage de besøger deres demente ægtefælle. Hvis informanterne har dage hvor de ikke har mulighed for at besøge deres ægtefælle, er det ofte at det koordineres med børnene, så en af børnene i stedet kan overtage besøget. Men også mentalt viser familien sig hos hovedparten af informanterne at være en god støtte. To af informanterne fortæller om hvor forstående deres børn var over for deres situation, da de havde deres demente ægtefælle boende hjemme. Bente beretter i nedenstående om hvordan hendes søn, var med til at skubbe på med hensyn til at få hendes mand på plejehjem. Forinden dette svar, er hun blevet spurgt ind til om hun har fået nogen støtte under hendes mands demensforløb:

”Fra min familie og venner, for den yngste søn var også værge for ham, for han kunne jo ikke selv svare for sig mht. flytningen. Og det var ham[sønnen] der sagde, at nu skal vi altså finde ud af noget mor, for du kan jo nok se at det ikke kan blive ved med at gå. Det er også rigtigt..., men det var svært. Det var svært ja” (Bente).

I Bentes tilfælde er det sønnen der presser på, i forhold til at få hendes demente mand på plejehjem, da sønnen er opmærksom på at rollen som primær omsorgsperson, er for krævende for moderen.

Også Kirsten fortæller om hvor glad hun var for sin søns opbakning, da hendes mand blev dement.

”(...) Jeg havde god opbakning fra familien og af mine børn. Det første min søn han sagde, var: Mor den dag du ikke kan holde ud at have far hjemme mere af flere grunde, så skal du ikke spekulere på hverken søster eller jeg, så tager du selv bestemmelsen når han skal på plejehjem, for vi vil ikke miste jer begge to”.

Her lader sønnen Kirsten vide, at de som nærmeste familie nok skal støtte hende, og står bag hendes beslutning, når hun en dag ikke længere kan få hverdagen til at hænge sammen som primær omsorgsperson. Dette pointerer sønnen for Kirsten allerede i startfasen af mandens demenssygdom.

For informanterne har det været tydeligt under interviewene, at familiens opbakning har haft stor betydning. Det har været vigtigt for dem at formidle hvad deres børn og børnebørn har af beskæftigelse, hvor de bor, samt vise billeder af dem. Og de har virket stolte og begejstrede når talen faldt på familien. Men selvom dette gør sig gældende hos hovedparten af informantgruppen, er der alligevel eksempler på, at der er opstået gnidninger i familien på baggrund af demenssygdommen.

Peter beretter her om hvordan de svære følelser i denne periode havde effekt på forholdet til hans døtre:

”Da det rigtig brændte løs og det blev slemt med min kone, der påvirkede det mit og døtrenes forhold. Især med den ene, der gik meget op i hvilke midler der måske kunne modvirke Alzheimer. Det var en fortvivlelse og et håb. Og der lå måske også en frygt for at det måske skulle ramme hende senere også. Begge døtre antydede i en periode at jeg gjorde for lidt for min kone, hvilket jeg fandt helt urimeligt. Det har de så også fundet ud af at det var. Men de boede jo ikke sammen med hende, og vidste ikke hvor slemt det var” (Peter).

Peter er meget bevidst om, at det er den ene datters fortvivlelse, og håb om at moderen skal få det bedre, der får hende til at påtale hvordan Peter burde tackle situationen. Den anden datter involverer sig også, hvorfor Peter føler sig uretfærdigt behandlet af dem begge. Senere når de dog til afklaring, og Peters døtre indser at de har fejlvurderet situationen. Peter slutter citatet af med at påpege, at døtrene jo ikke havde den samme hverdag med hans kone, som han havde, og derfor har de ikke vidst hvor slemt det stod til. Dette indikerer at Peter sandsynligvis, ikke har oplyst døtrene klart nok, om alle de udfordringer han stod over for i rollen som primær omsorgsperson i denne fase.

Lise fortæller også om, hvordan det har påvirket hendes familie at ægtefællen blev dement:

”Det var utroligt svært for dem [Børnene] at tage ud og besøge ham, men det er heldigvis blevet godt og normalt igen, men det er jo stadig det der med hvor ondt det gør inden i” (Lise).

Senere i interviewet inddrages også børnebørnene:

”Det påvirkede meget gennem et par år, de kunne ikke rigtig klare det, især vores egne børn, at deres far blev sådan, følelsesmæssigt. Og så blev de jo også påvirket af at de kunne mærke at jeg ikke havde det så godt. Så det påvirkede meget, og vores børnebørn, der jo elskede deres farfar og morfar, de synes jo også at det var underligt hvordan han var, og så fik de jo også svært ved det, især den ene. Og sådan er følelserne jo. Det var ikke sådan med at tage afstand på den måde, men de kunne ikke rigtig klare det” (Lise).

Her fortæller Lise om, hvordan der i starten skulle en tilvænningsperiode til, før børnene kunne rumme at besøge deres far på plejehjemmet. Men selvom de efter noget tid fik nemmere ved det, ligger Lise vægt på, at det stadig gør følelsesmæssigt ondt på dem når de besøger ham, og at børnebørnene også rammes hårdt på dette punkt.

Lises børns og børnebørns reaktion på ægtefællens tilstand er ikke enestående. Flere af informanterne fortæller om hvordan især deres børn, har haft vanskeligt ved at håndtere ægtefællens demenssygdom følelsesmæssigt. Blandt andet beskriver Kirsten her, hvordan både hendes datter og det ene barnebarn, også blev mærkbart påvirket under hendes mands demensforløb.

”Min datter har været og besøge ham flere gange, men hun er ked af det når hun kører derfra. Min søn er anderledes på kant med det hele. Men jeg tror også så småt de begynder at forlige sig med at det er ikke deres far længere. Det største barnebarn, han er ti år, han har også været med ude at se, men han siger det er ikke min morfar. Han har været meget berørt af det, og er det endnu. For når han har været oppe ved mig... han hjælper så meget, men når han så kommer hjem så græder han for så er mormor jo alene. Han er ti år, og der kører meget i hovedet på ham” (Kirsten).

Ovenstående illustrerer, at der i høj grad er tale om mange vanskelige følelser, der rammer den dementes nære relationer, og påvirker hele familien. Nogle af disse følelser kommer kraftigt til udtryk i starten af demensforløbet, mens andre først kommer rigtigt til udtryk når den demente kommer på plejehjem.

Som afsnittet: *Familiens betydning* vidner om, er der mange individuelle følelser der gør sig gældende hos dementes primære netværk under et demensforløb. Informanterne udmærker sig i denne sammenhæng ved alle at have et stærkt primært netværk. Men selvom deres familiære forhold karakteriseres som gode, kan de mange følelser der er involveret i et nærtstående familiemedlems demensforløb, alligevel føre til indbyrdes konflikter. Ifølge Giddens (2004), har tillid stor betydning for det sociale bånd. For at kunne opnå tillid til andre, er det dog nødvendigt at turde at åbne sig op, og vise sin sårbarhed for det andet menneske, hvorefter det vil vise sig om denne tillid imødekommes. Ud fra dette ses det, ses der således et stærkt familiært tillidsbånd, idet den nærmeste families følelser omkring demensforløbet, af informanterne, kan beskrives, og i og med at informanterne selv anvender familien til at tale om deres følelser.

Den ændrede kommunikationsform

På grund af demenssygdommens påvirkning på den dementes kommunikationsform, må ægtefæller til demente ofte ændre strategi og i højere grad end tidligere tænke over hvordan de taler til den

demente, da forkerte måder at kommunikere på kan skabe en uønsket reaktion fra den dementes side (Sejerøe-Szatkowski: 2002; 27).

Jørgen fortæller her om hvordan han må undlade at nævne visse ting for sin kone, for at der ikke opstår en uhensigtsmæssig situation:

”Her forleden bagte jeg efter hendes opskrift, og jeg laver vaniljekranse. Men jeg tør ikke at fortælle det til min kone, for så begynder hun at græde, og siger at hun jo heller ingenting kan” (Jørgen).

Den ændrede kommunikationsform, er således noget der fylder i hverdagen, og gør interaktionen med ægtefællen, til en situation hvor der ikke kan gives udtryk for de umiddelbare tanker.

Niels, beskriver også, hvordan han har opnået en forståelse for, hvorledes man bliver nødt til at gribe kommunikationsformen anderledes an, når man har med demente at gøre. I nedenstående citat er han blevet spurgt ind til, hvordan konens demens har påvirket de sociale relationer, han forklarer først at der er faldet et par stykker fra, da de ikke vidste hvordan de skulle reagere omkring konen, hvorefter han siger:

”Man skal ikke sige dem [demente] imod, for så bliver de aggressive. Så forstår de ikke situationen og bliver angste, enten råber de eller slår de. Tove har da slået mig mange gange, men ikke mere end det var til at holde ud. Folk sagde også, det kan du da ikke gå at finde dig i, men det kan jeg da, det er jo ikke hende der gør det, og det heler da igen” (Niels).

Dette citat vidner om at Niels tidligere har oplevet situationer hvor han har grebet kommunikationen forkert an, idet han fortæller om, at han et par gange har oplevet, at konen er blevet udad reagerende og har slået ham. Niels ligger en afstandstagen til konens handlinger ved ikke at tillægge hende skylden, men i stedet demenssygdommen, og derfor bliver det tåleligt for ham at håndtere når konen via affektiv handling, handler nonverbalt over for ham. Dette er dog ingen ønskelig situation, hvilket har lært ham hvordan han ikke skal kommunikere med demente.

Ligeledes må det i Jørgen tilfælde antages, at der taler af tidligere erfaring, når han bevidst undlader at italesætte ting for sin kone. Ifølge Schütz (2005) er Jørgen og Niels adfærd et resultat af det han kalder ”act”. De har således lært af tidligere erfaring, at måden de før bar sig an i kommunikationen med deres demente koner, ikke havde nogen positiv effekt, hvorved de har ændret kommunikationsstrategi.

En anden form for kommunikationsændring, ses hos Irene og hendes mand. Irene har altid lagt stor vægt på at de i ægteskabet kunne tale om tingene. Hun beskriver selv deres ægteskab som have været solidt og godt, med en stor fælles interesse for det kirkelige. Derfor har det for hende været en stor kontrast til deres tidligere kommunikationsform, at hendes mand blev dement. I den forbindelse sætter hun disse ord på forandringen:

”Jeg har altid følt vi kunne tale om tingene, men han sagde ingenting og gjorde ingenting... Over for andre kunne min mand godt fortælle, men når det kom til mig og ham, gjorde han ingenting”
(Irene).

Ud fra ovenstående citat tydes det, at Irene har svært ved at forstå hvorfor hendes mand åbner sig op over for andre, men ikke for hende, da netop den interne kommunikation har været en af ægteskabets store styrker. Ekstra meget fylder den manglende kommunikation i hendes bevidsthed, da hun i denne periode ikke havde åbnet op omkring ægtemandens adfærdsændring over for andre, og derfor manglede en hun kunne tale om hendes tanker med. I Irenes tilfælde er der ingen logik i ægtemandens differentierede kommunikationsadfærd, hvilket påvirker Irenes hverdag, og giver hende følelsen af at blive fravalgt af sin mand. Hovedparten af informanterne fortæller i løbet af interviewene om tilsvarende ændringer i kommunikationen med deres ægtefælle.

Fra primær omsorgsperson til omsorgsperson

Dette afsnit har til formål at drage opmærksomhed på det skift i funktionsrollen ægtefæller til demente oplever, når deres demente mand eller kone går fra at bo i deres tidligere fælles hjem til at flytte på plejehjem, hvor de derefter går fra at være primær omsorgsperson til at være omsorgsperson for den demente ægtefælle.

At tilvænne sig rollen som omsorgsperson

Den første tid efter flytningen, bærer for informanterne et tomrum med sig. Det er en periode hvor de for første gang skal vende sig til at bo alene, i det der før var et hjem for to. Dette kan blandt andet medføre et stort savn, samt en sorg over ægtefællens manglende tilstedeværelse i hverdagen.

Noget af det der i interviewene gik op for mig, som jeg ikke tidligere havde tænkt over, var at hjemmet ud over den følelsesmæssige forandring, i sit visuelle udtryk også forandres, idet den demente ægtefælle ofte får en del af de hjemlige genstande med sig på plejehjem. Bente forklarer her hvordan hun efter at hendes mand kom på plejehjem måtte genindrette deres ene værelse, da hun spørges ind til hvordan den første tid efter hendes mands flytning påvirkede hende:

” Ved du hvad, jeg havde så travlt med at få det værelse i orden, hvor vi før havde sovesofa til ham. Han havde jo fået møblerne med derindefra. Jeg fik malet og fik nyt gulvtæppe på ” (Bente).

Hvorefter hun fortsætter:

”Jeg havde ikke tid til at tænke, så jeg tror faktisk at det var eget godt at man havde det at se frem til, at nu skulle man have nye gulvtæpper på for de andre var jo blevet tisset på ” (Bente).

Det at Bente i denne periode kunne fokusere på noget andet end fraværet af hendes mand i hjemmet, gør at hun for en tid kan tilsidesætte den følelsesmæssige reaktion, der var forbundet med dette. Indretningen af hjemmet bliver derved et projekt, som hun påpeger hjælper hende igennem den første tid. Når dette anskues gennem tosporsmodellen, ses det at Bente her befinder sig i det løsningsorienterede spor, hvilket er kendetegnet ved at der blandt andet rettes fokus på praktiske omstændigheder, hvilket Bente gør ved at indrette hjemmet.

En anden informant, Lise, beskriver den første tid efter at hendes mand kom på plejehjem anderledes, her lægges der i stedet vægt på de dertilhørende følelser:

” Den var frygtelig, for jeg havde jo dårlig samvittighed. For selvom jeg havde passet ham døgnet rundt de sidste par år, så havde jeg det alligevel sådan at det var et svigt. Jeg havde det nok sådan i starten, at jeg skulle holde øje med det hele stadigvæk. Men det er jo meget almindeligt at man synes man svigter, men det gør man ikke, for man kan jo ikke mere have ham herhjemme ” (Lise).

Senere i interviewet udtaler hun:

”Jeg er hele tiden fyldt op med at han skal have det så godt som muligt, og at der ikke skal spares på noget. For det er jo noget af det jeg kan gøre. Jeg ved jo at han har det godt der hvor han er, for det er jo et helt utrolig god afdeling og godt personale. Men er der noget jeg selv kan gøre, så skal det gøres, så det er nok det jeg er mest fyldt op med ” (Lise).

Her ses der en større belysning af den tabsorienterede proces, hvor Lise følelsesmæssigt forholder sig til at hendes mand er på plejehjem. Dette er i starten forbundet med en dårlig samvittighed over

at have svigtet, hvorefter hun rationerer sig frem til, at dette alligevel ikke gør sig gældende. Yderligere ses der et behov for stadig at have indflydelse på hendes mands situation efter flytningen. Ved den tabsorienterede proces forsøger man at holde fast i det der ikke er mere, samtidig med at man erkender omstændighederne og ens følelser. Det at Lise i denne fase forsøger at holde fast i kontrollen, kan ses som et udtryk for stadig at holde fast i hvordan det tidligere var. Samtidig med dette er hun meget åben omkring at perioden var hård for hende, hvilket indikerer at hun er bevidst om, og erkender, de følelser forandringen udløste.

Overgangen fra at den demente bor i eget hjem, til at den demente kommer på plejehjem har ud over den sorg det er forbundet, også ført ambivalente følelser med sig.

Sigurd forklarer følelsen således:

”Der sidder stadig sådan en lille en herinde og gnaver [tager sig til hjertet], selvom jeg ved det er det rigtige. For det er det der med, hvordan trives hun, hun regner jo med hun skal hjem igen. Når folk spørger hvordan det føles, så siger jeg det er salamimetoden, der svinder en tynd skive hver dag” (Sigurd).

Sigurd giver her udtryk for, at han ved at ægtefællen har det godt på plejehjemmet, men at han alligevel tænker meget over hvordan hun trives.

Også Irene åbner op for ambivalente følelser i forhold til efterrationaliseringen af hendes mands flytning til plejehjemmet. Hun udtrykker sig således:

”Han [Irenes mand] har aldrig spurgt hvorfor han skulle afsted, så det var nok det rigtige tidspunkt. Det er ikke det jeg græder for, men man kan jo godt tænke, var det nu det rigtige at sende ham afsted. Men når man begynder at føle at man bliver vred, så har han jo heller ikke fortjent det, og de er så søde ved ham” (Irene).

Her forsøger Irene følelsesmæssigt at retfærdiggøre at hendes mand skulle på plejehjem. Det forklares ud fra hvad der var bedst for manden, men ud fra citatet tydes det også at hendes frustration efterhånden havde vokset sig til et vrede, hvilket indikerer at det at få hendes mand på plejehjem, også har handlet om egen trivsel i hverdagen.

Ovenstående afspejler at ægtefællens flytning, ikke bevirker at de svære følelser i hverdagen udebliver. Og selvom der i de fleste tilfælde har været en længerevarende refleksiv proces bag, der har ført til beslutningen om at ægtefællen skulle på plejehjem, så betvivles beslutningen efter at den

demente ægtefælle er flyttet. Disse følelser nævnes også i afsnittet: *Familiens betydning*, hvor det påpeges at netop ambivalente -og modstridende følelser, er naturlige reaktioner på det man som nærtstående til en dement gennemlever i demensforløbet.

Tiden efter at den demente er kommet på plejehjem bærer ud over følelserne, og tilvænningen af at bo alene, også et ny samkvemsform med sig, hvor informanterne skal nu skal til at vænne sig til at komme på besøg hos deres demente ægtefæller.

Kirsten beskriver i nedenstående hvordan besøgende ofte er forbundet med frustration over ægtefællens manglende evne til at kunne kommunikere med hende. Hun føler derfor ikke at besøgene, for hende, har nogen funktion.

”Jeg bliver urolig når jeg besøger ham på plejehjemmet, og ikke har kontakt med ham, så kigger man på klokken og ser man har været der en halv time, og tænker kan jeg få mig til at gå? Sådan har jeg det. Når jeg bare skal sidde og kigge på en mand der ikke siger noget” (Kirsten).

I nedenstående beretter også Bente om hvordan det er, at besøge sin demente mand på plejehjem:

” Så er jeg faktisk glad når han er glad. Hans humør påvirker mig. Det er aldrig sådan at han vil med når jeg skal gå. Der er aldrig noget i vejen med det. Vi får en kop kaffe sammen, og deler ofte en øl. Han vil gerne have en halv øl. Så sætter vi musik på, så er det ikke så trist” (Bente).

Selvom Bente er glad for at se hendes mand, når hun besøger ham på plejehjemmet, nævner hun at hendes mands humør smitter af på hende, samtidig fortæller hun at hun sætter musik på, for at det ikke skal være så trist. Det sidstnævnte kan indikere at det inderst inde ikke kun er glæde der præger besøgene, men at der også er en vis sårmodighed forbundet med dette.

Samme følelse fortæller Peter om, dette er blot når han forlader plejehjemmet at han mærker det. Da han spørges ind til hvad han føler at han får ud af besøgene på plejehjemmet, svarer han således:

”Desværre nok nogle gange lidt nedtrykthed når jeg går derfra. Mens jeg sidder der, er det fint nok. I starten var det svært men det er det ikke mere, men jeg kan tydeligt mærke, at hun får det dårligere” (Peter).

Når ovenstående anskues gennem Yaloms (1998) grundvilkår, er der her tale om at omgivelserne på plejehjemmet, og den dementes forandring, vidner om det Kirsten, Peter og Bente har mistet.

Herved bliver de konfronteret med livets skrøbelighed, hvilket Yalom påpeger skaber ubehag hos

mennesket. Bente forsøger af denne årsag at ændre tristheden til noget andet, ved via musikken at aflede tankerne og skabe en god stemning under besøget på plejehjemmet. Kirsten fokuserer på hvornår hun kan tillade sig at bryde besøget og i Peters tilfælde kommer følelserne som en efterreaktion på besøget.

Under interviewene blev der også givet udtryk for, at det er synd for deres demente mand eller hustru, hvis de ikke jævnligt får besøg. Som det ses i afsnittet: *Præsentation af informanter*, er der en relativ stor forskel på hvor ofte informanterne besøger deres demente ægtefælle. Dette er der forskellige årsager til, nogle har taget et bevidst valg om, at de er nødsaget til også at have fokus på deres eget liv, og har derfor dage hvor de undlader besøg på plejehjemmet. Andre har valgt at minimere besøgene af hensyn til den demente, hvis den demente er blevet trist eller forvirret over besøgene. Dog besøger de fleste af informanterne deres demente ægtefælle flere gange i ugen, og de dage det ikke lader sig gøre koordinerer de, som tidligere nævnt, ofte med den nærmeste familie, så der er nogle der kan overtage besøget.

Til spørgsmålet om hvad Bente får ud af at besøge sin demente mand, svarer hun nedenstående:

”Jeg ser hvordan han har det, og jeg har det godt når jeg ser ham. Men der er mange der ikke besøger deres mænd så tit, af dem der er i pårørendegruppen. Men det føler jeg at jeg skal, og så de tre timer der går, det er jo fint nok og jeg har jo en aften alligevel” (Bente).

Bente anvender her ordlyden: føler at hun skal, hvilket kan ses som en forpligtigelsesfølelse over for hendes mand. Dog er det ikke udelukkende for hendes mands skyld, at hun besøger ham, idet at hun også selv har det godt når hun besøger ham.

Anderledes står det til med Kirsten, hun har tidligere besøgt hendes mand meget, men har nu skåret ned på besøgene for hendes egen skyld. Kirsten begrundet dette med:

”Da jeg var ude ved min mand hver dag begyndte jeg at føle mig lidt stresset, og så snakkede jeg med dem derude og så blev det kun til hver anden dag. Og jeg tænker til sidst bliver det måske kun lørdag søndag, det er frækt nok at sige, men jeg føler jeg spilder tiden” (Kirsten).

Kirsten har her, for at kunne få hendes hverdag til at hænge sammen mentalt, truffet et valg i samarbejde med plejepersonalet, om at minimere hendes besøg hos ægtemanden. Endvidere erkender hun samtidig, at hun reelt set ikke får noget ud af at besøge ham, udover indre frustration. Kirsten handling kan derfor ses som værende både en værdirationel handling og rationel (Bauman:

2004). Valget om at minimere besøgene hos hendes demente ægtemand, er baseret på hendes egne følelser omkring besøgene, men ses også som velovervejede idet hun i samarbejde med plejepersonalet har vurderet situationen.

At skabe en hverdag på ny

Dette afsnit fokuserer på, hvordan informanternes hverdag har udformet sig, efter at deres demente ægtefælle er kommet på plejehjem. Herunder både hvordan de forvalter den øgede frihedsgrad, og hvordan det følelsesmæssigt har været for dem.

I interviewene var det, tydeligt at informanterne savnede tiden hvor de boede med deres mand eller hustru, dette viste flere af dem ved i interviewsituationen at blive følelsesladede, da de direkte blev spurgt ind til hvad de savnede mest ved at være to i husstanden. Men på trods af savnet af tosomheden, har hovedparten af informanterne formået at skabe en aktiv hverdag, hvor de som påpeget i tidligere analyseafsnit også formår at anvende de sociale relationer til at få indhold i hverdagen.

Niels er en af de informanter. Han prioriterer dagligt aktivitet uden for hjemmet, og fortæller her om hvordan han via plejehjemmets støtteforening får fyldt noget af sin hverdag ud.

”Jeg kom ind i støtteforeningen på plejehjemmet, og der har jeg været lige siden. Det tager min formiddag hver dag, så går tiden med det og man ved hvad man har at stå op til, det betyder også meget. Det ville jeg nødig undvære, jeg står op kl. otte om morgenen fordi jeg ved at jeg skal derop, ellers tror jeg at jeg kunne ligge og sove til middag hvis det skulle være” (Niels).

Niels pointerer her selv, at det betyder meget for hans hverdag, og at det er væsentligt for ham at han har noget betydningsfuldt at stå op til hver morgen. At Niels har vagter dagligt i støtteforeningen har også den fordel at han er tæt på sin kone, og han ser hende derved dagligt. Da Niels senere i interviewet spørges ind til om der har været følelsesmæssige udfordringer for ham, efter at konen kom på plejehjem, svarer han:

”Det ved jeg ikke rigtigt... altså jeg tænker jo meget på det, men det er nok også fordi jeg løber der så meget. Jeg er nok den eneste der er der så meget. Nu har hun været der i 8 år. Hun er den der har været der i anden længst tid. Og der har jeg bildt mig ind at det er fordi jeg går at holder øje med hvad der sker med hende. Hvis hun er ved at blive syg, så tager jeg fat på personalet og jeg

giver hende middagsmad hver dag. Pigerne deroppe, har jo ikke tid, det er jo ikke et underholdningsplejehjem” (Niels).

I ovenstående citat er det tydeligt, at Niels også føler sig forpligtiget til at holde øje med sin kone, idet han vurderer, at det er grunden til, at hun har klaret sig på plejehjemmet i så forholdsvis mange år. Samtidig med at han er beskytter for sin kone, hjælper han også plejehjemspersonalet ved at give sin kone middagsmad, hvorved denne selvpåtagede rolle kommer til gavn for flere parter.

Yderligere er støtteforeningen med til at give Niels en mening med tilværelsen. At skabe mening omkring ens handlinger, er ifølge Yalom (1998) et af grundvilkårene i livet, og bevirker at følelsen for eksistentiel meningsløshed mindskes. Niels giver sine handlinger mening, ved blandt andet at indikere sin store betydning i forhold til kones tilstand.

Sigurd fortæller også om hvordan han får hverdagen til at gå, ved blandt andet at tilbringe tiden med sin kone på plejehjemmet:

”Min hverdag er ændret således at den nu nærmest er skemalagt, jeg skal have vasket og købt ind osv. Jeg besøger min kone hver dag, så længe hun er så bevidst som hun er nu, så kommer jeg hver dag. Men jeg savner hende herhjemme, det er ikke på samme måde længere” (Sigurd).

En anden informant, Kirsten beskriver sin uge således:

”Mandag formiddag er jeg sammen med mine to søskende. Det bliver vi ved med. Tirsdag er der porcelænsmaling. Onsdag går jeg til banko med min søster. Torsdag gør jeg rent. Fredag er ledig hvis der er noget” (Kirsten).

Kirsten har stort set ugen fyldt ud med aktiviteter, og anvender især hendes primære netværk en del til at holde sig beskæftiget. Kirsten fortæller senere i interviewet, at hun har fundet sig til rette med at være alene i hverdagen. Dog har hun været nødsaget til at anskaffe sig en hund, efter at den gamle døde, for at der ikke skulle blive alt for stille.

” (...) jeg har det godt her. Men sidste år da jeg mistede min gamle hund, der sagde jeg at jeg skal ikke have hund mere, men det blev så stille, så skrækkeligt stille, der var nogle dage hvor jeg ikke synes jeg sagde et eneste ord, så fik jeg anskaffet en ny hund sidste år, og det har jeg ikke fortrudt” (Kirsten).

Da hun efterfølgende spørges ind til hvad han savner mest ved at være to i husstanden, svarer hun:

”Det er tosomheden. Man ar aldrig alene og have altid nogen at tale med næsten lige meget på døgnet det var. Og ligesådan med rejser, mine oplevelser kan jeg ikke tale med nogen om på samme måde, så det er jeg gået lidt i stå med. Men nu er min hverdag begyndt så småt... han har været der ude, det er tredje jul nu, at det er fint nok. Jeg kan godt lide at være alene og jeg har min computer, så laver jeg slægtshistorie og kigger i gamle kirkebøger. Også for at komme væk fra tankerne omkring vores situation” (Kirsten).

Her bliver det tydeligt at Kirsten til stadighed savner sin mands tilstedeværelse i hverdagen, men at hun efter snart tre år har vænnet sig til at bo selv, og formår at få en hverdag til at fungere. Ud over at fylde hendes hverdag ud, bidrager hendes aktiviteter i hverdagen også til at hun for et stykke tid, kan glemme de smertefulde følelser, der er forbundet med hendes mands demenssygdom.

Ikke at have den demente ægtefælle i hjemmet til hverdag, vurderer en anden informant, Bente, også som værende hårdt, og sætter i nedenstående citat ord på i hvilke situationer, hun i hverdagen mangler sin ægtefælle mest.

”(...) Det er tomt. Og når jeg laver lidt mad, så tænker jeg altid... åh, det var det han bedst kunne lide. Det er det værste synes jeg, men så skubber jeg det væk alligevel” (Bente).

Der er således ofte hverdagsmomenter, hvor Bente savner sin mand, især omkring aftensmåltidet. Men på trods af dette vurderer Bente, at hun har en udmærket hverdag, der ligesom i de ovenstående informanternes hverdag, er fyldt op med aktiviteter. Bente sætter her ord på noget af hendes hverdag:

” Jeg fungerer fint herhjemme alene, også om aftenen. Så tager jeg computeren eller sidder og ser fjernsyn, og så er der nogle der ringer. Så det går fint, jeg kan næsten ikke få tiden til at slå tid. Så er der noget der skal laves ud til hans stue, så skulle jeg sy nogle gardiner, så der kan trækkes for her til vinter” (Bente).

Bente udtrykker hermed at hun sagtens kan få tiden i hverdagen til at gå, ved blandt andet at igangsætte praktiske gøremål, der samtidig afleder opmærksomheden fra ensomheden.

En anden af de kvindelige informanter, Irene, beskriver en meget følelsesladet og svær periode, den første tid efter at hendes mand kom på plejehjem. Hun påpeger dog at hun i dag har det godt, men at hun stadig savner mandens nærvær i hverdagen. Hun sætter disse ord omkring savnet til hendes mand:

”(...) Hvis han lige pludselig ikke skulle være her, så ville jeg savne ham. Vi har været sammen i så mange år, så man savner tosomheden. Jeg har et stort netværk, men når jeg lukker døren herhjemme savner jeg min mand og børnene” (Irene).

I dette citat inkluderer Irene savnet til hendes børn, da hun beskriver savnet til hendes mand. Dette kan ses som et tegn på at forholdet til børnene ikke fylder så meget i hverdagen, og at savnet også bunder i tiden hvor hele familien kunne være sammen som før i tiden. Ifølge Yalom (1998), skal der ofte sorgmodige begivenheder til, før det går op for mennesket at døden er et grundvilkår i livet. I Irenes tilfælde er hendes ægtefælles demenssygdom, og flytning til plejehjemmet med til at fremkalde denne dødsbevidstheden.

Ovenstående citater viser, at flere af informanterne har formået at skabe en hverdag med aktiviteter, der bevirker at de, selvom de i hverdagen savner tosomheden, formår at fylde den ud med både sociale –og individuelle aktiviteter.

Informanterne er i forbindelse med forståelsen af deres hverdag, blevet spurgt ind til hvordan de ser deres fremtid. Spørgsmål rettet mod fremtiden, har til formål at undersøge hvordan informanterne ser deres ægtefælle fremtidige sygdomsforløb, og hvordan det vil påvirke deres hverdag. Yderligere giver dette fokus en fornemmelse for hvordan de tackler sorgen i forbindelse med deres mand eller hustrus demenssygdom.

En af de mandlige informanter er i denne sammenhæng interessant. Peter udtaler sig som følgende, da han bliver spurgt ind til hvordan han ser fremtiden.

”Min søster mistede hendes mand i foråret, og vi har begge to en drøm om at rejse til Sydamerika. Jeg blev dog enig med mig selv om at jeg ikke ville gøre det i løbet af det første halve år, efter at min kone kom på plejehjem, for det er en rejse på tre uger” (Peter).

Her har Peter på forhånd bestemt sig for, at der skal gå i hvert fald et halvt år inden han tager ud at rejse med sin søster. Han påpeger, at det er noget han er blevet enig med sig selv om, hvilket kan indikerer, at der ikke er andre barrierer for det end hans egen vurdering af hvad der er bedst. Dette giver mening hvis vi ser på det gennem Giddens (2004) teori om det ”rene forhold”, hvorfor Peter har taget en reflektiv beslutning om at tilsidesætte sin egen rejselyst det første halve år, for i stedet at kunne være tilstede for sin kone. Endvidere kan Peters fremtidsplaner belyses gennem tosporsmodellen. Der vil i denne forbindelse, hvis man befinder sig i den løsningsorienterede fase, være overskud til at tænke fremadrettet, hvorimod dette overskud ikke vil være at finde i samme

udstrækning, hvis der er tale om det tabsorienterede fase. I Peters tilfælde befinder han sig i den læsningsorienterede fase, hvilket ses ved at han har drømme om fremtiden, og samtidig er realistisk omkring behovet for at være omsorgsperson for sin kone.

Irene har også gjort sig tanker om fremtiden, og beskriver her hvilke tanker hun har gjort sig i forbindelse med hendes ægtemands fremadrettede sygdomsforløb.

”Jeg håber ikke han bliver ond og slem, for det har aldrig været ham. Hvis han kan få lov til, så længe han skal være her på denne jord, at være ligesom han er, så er det sådan det er, og det er fint for mig. Vi kan ikke forlange mere, for når man er firs år, så har man faktisk ikke mere til gode. Og vi har ikke ondt, ikke på den måde” (Irene).

Hun lægger her vægten på ægtemandens personlighed, hvor noget af det væsentligste for hende i forbindelse med hendes mand demenssygdom, er at han bibeholder nogle hans positive egenskaber. Yderligere inddrages der i citatet en livsopfattelse af alderdommen. Dette kan forstås gennem Yalom (1998) ved at der fra Irenes side forsøges at skabes mening omkring ægtemandens sygdom. Ifølge Yalom, har mennesket et grundlæggende behov for at skabe mening omkring hændelser, der umiddelbart virker meningsløse. At Irene påpeger at man ikke kan forlange mere af livet, når man har rundet de firs år, kan ses som en trøst i forhold til den meningsløshed der kan være forbundet med ægtemandens sygdom. Irenes ægtemand er 81 år, og Irene kan derved fortælle sig selv at han har fået de år der er meningen, og som der kan forlanges af et menneske liv.

Peter er den eneste af informanterne, der decideret har lagt planer for fremtiden. Andre i informantgruppen udtrykker ved dette spørgsmål, at de ikke har lagt faste planer, men at de stadig ønsker at kunne leve en aktiv tilværelse og være der for børn og børnebørn de kommende år. Yderligere virker informanterne bevidste om hvilken vej det højest sandsynligt går med deres ægtefælle, og ytrer i denne forbindelse ønske om at vedkommende ikke skal lide og bevare den del af personligheden for nogen stadig er tilbage.

I forhold til hverdagen, er det her også væsentligt at inddrage betydningen af det sekundære netværk. Når man i livet gennemgår svære perioder, kan det have stor betydning med et godt socialt netværk. Et par af de kvindelige informanter sig udmærker sig i forhold til dette, da de viser sig at have en stor omgangskreds, som de jævnligt ses med. Dette bevirker at de i hverdagen får afledt deres tanker fra deres demente mand eller hustru, på en positiv måde.

Da Bente, spørges ind til om hun har udfordringer hun står over for i hverdagen, svarer hun meget positivt:

” Der er sådan set ingen udfordring for mig. Jeg har en stor vennekreds og går til en masse. Jeg kommer meget oppe i den pårørendegruppe og der har jeg fået to veninder. Vi var i biografen den anden aften, så det går fint ” (Bente).

Senere i interviewet fortæller hun videre:

”Jeg har mange venner som kommer her og jeg kommer til dem. Det går vældig godt. Vi følges meget ad, går ind til byen og spiser på Jensens bøfhus. Ligesådan om fredagen når der er vild med dans, så spiser vi god mad sammen, i stedet for at side hver for sig ” (Bente).

Det er her tydeligt at de sociale relationer fylder meget i hendes hverdag. Det sociale netværksfelt er dog delt op. Der er vennekredsen, og så er der pårørendegruppen, som er et organiseret tilbud til pårørende til demente, her kan hun tale om de følelsesmæssige og eventuelt praktiske udfordringer hun står over for som omsorgsperson for hendes mand, og blive mødt med en anden forståelse idet de andre deltagere ofte kender til de samme problematikker. Igennem dette tilbud har hun etableret et venindeforhold til to af kvinderne, og disse tre formår også at bruge hinanden i privatregi. Som det nævnes i afsnittet: *sociale relationer og køn*, kan en god omgangskreds være medvirkende til at styrke helbredet og livsglæden, også i alderdommen. Hvilket Bente er et godt eksempel på.

Der vil i det følgende afsnit, kigges nærmere på de kønsforskelle, der i undersøgelsen er kommet frem, hvorefter analyseafsnittet sluttet af med en opsummering og diskussion af teorianvendelsen og undersøgelsesresultaterne.

Kønsforskelle

Der vil her afslutningsvist fokuseres på, hvorvidt der i empirien ses væsentlige kønsforskelle, Som indledning til dette afsnit vil jeg her kort beskrive mine egne observationer under interviewene.

Allerede i løbet af de første minutter observerede jeg en lille forskel på de mandlige og kvindelige informanter. De kvindelige informanter havde dækket op med både kaffe og spiselige fristelser, hvorimod de mandlige informanter ikke i samme grad havde arrangeret lignende kaffebord.

Ud over denne mindre væsentlige forskel, viste der sig under interviewforløbet en anden forskel. Kvinderne viste under interviewene, tydeligere end mændene, deres sårbarhed i forhold til undersøgelsesemnet. Hvor kvinderne var mere tilbøjelige til at lade følelserne få frit løb, i form af tårer der trængte sig på, bibeholdte mændene en anden form for følelseskontrol. Mændene virkede derimod mere rastløse end kvinderne. Yderligere ses der en forskel i forhold til hvordan mændene og kvinderne refererer til tiden som primær omsorgsperson, i disse tilfælde er der, i informantgruppen, en større tendens til at kvinderne åbner op for en noget mere direkte sprogbrug, når de skal beskrive de frustrerende følelser perioden indebar. Dette kan kobles sammen med Ekviks (2002) forståelse af forskelle i den tidlige socialisering, hvor kønskulturelle normer og værdier, vil have indflydelse på hvordan mænd og kvinder senere i livet håndterer sorg. Og i relation til ovenstående tilfælde, hvordan de i interviewsituationen udtrykker disse følelser.

Der ses i empirien også en forskel i forhold til brugen af de sociale relationer. Kvinderne anvender i højere grad end mændene, disse relationer i hverdagen, hvor de mødes til blandt andet fælles fritidsaktiviteter, frokost og biografure, og de giver i denne sammenhæng udtryk for at de gennem disse relationer, både får adspredelse fra hverdagens problemer, og følelsesmæssig støtte.

Til slut skal nævnes, at der ses en tendens til at mændene som oftest kommer til at stå over for udfordringer der er relateret til huslige opgaver, såsom madlavning. Dette tydes i interviewene, ved at kvinderne ikke nævner madlavning som værende en udfordring, og at der hos mændene påpeges madlavning som en væsentlig faktor i denne henseende. Dog rummer perioden andre udfordringer for kvinderne, hvor økonomien beskrives som en udfordring.

7 Opsummering og diskussion af analysen

Det ses i starten af analysen at det for informanterne ikke var så ligetil, i den første fase af ægtefællens demenssygdom, at koble de begyndende demenstegn sammen med demenssygdommen. Dette belyses gennem Bauman (2004) og Schütz (2005), hvor det ses at det ofte først er når den demente ægtefælles tidligere vanehandlinger ikke længere kan udføres, og når den ”naturlige indstilling” udfordres, at informanterne bliver klar over at der er noget alvorligt galt med deres ægtefælle.

Endvidere viser det sig i analysen, at der både har været praktiske og følelsesmæssige udfordringer for informanterne i perioden som primær omsorgsperson, hvilket har ydet stor indflydelse på hverdagslivet, samt påvirket forholdet til deres sociale relationer. Informanterne er også i denne forbindelse, i flere tilfælde, blevet udsat for hændelser, der udfordrer deres ”naturlige indstilling”. I forhold til dette, er det relevant at gøre opmærksom på, at der er tale om en flydende definition af hvad der forstås ved den ”naturlige indstilling”. Hovedparten af de faser informanterne har stået over for i deres ægtefælles demensforløb, har, som det ses i analysen, været nye udfordringer, hvorfor de ikke kunne trække på tidligere erfaring. Derfor synes begrebet at mangle en dimension som forklaringskraft i undersøgelsens analysedel. Dog bidrager teorien, i denne sammenhæng, til en god forståelse af hvor omfattende og udfordrende det har været for informanterne, at besidde rollen som henholdsvis primær omsorgsperson og omsorgsperson, for deres demente ægtefælle.

Yderligere ses det at kommunikationen og samarbejdet med sundhedsvæsenet ikke altid er problemfrit. Analysen viser også at beslutningen om at videregive sin ægtefælle til et plejehjem, er en følelsesmæssig og i nogle tilfælde en praktisk svær proces. Hvordan informanterne har tacklet udfordringerne i perioden er varierende, hvilket ifølge Swane (1998), kan ses som et resultat af de individuelle hverdagslivsbetingelser, hvor blandt andet de psykologiske egenskaber og grundlæggende værdier, har indvirkning på handleadfærd.

Dernæst viser analysen tydeligt at det at være primær omsorgsperson for en dement ægtefælle, er forbundet med en begrænset personlig frihed, hvor hensynet til den dementes behov bevirker, at også sociale relationer i flere tilfælde går tabt. Til forklaring af dette, er Swanes (1998) begreb om

de kulturelle hverdagslivsbetingelser anvendt, hvorpå det blandt andet beskrives hvordan demenssygdommen bevirker, at den demente ægtefælle bryder med de sociale normer, hvilket gør at netværket trækker sig.

Også kompleksiteten i at videregive den demente ægtefælle til et plejehjem, er i analysen belyst. Her ses det at beslutningsprocessen ofte er forbundet med mange følelser, hvorfor der i flere tilfælde har skullet konkrete hændelser til, såsom et fald fra den demente ægtefælle, før den endelige beslutning om plejehjemsplads blev taget. I forbindelse med dette, anvendes Schütz (2005), med inddragelse af hans tidsbegreb, Yalom (1998) og hans grundvilkår frihed, samt Baumans (2004) syn på værdirationel handling.

Ovenstående konsekvenser af informanternes ægtefælles demensforløb, har udfordret de ægteskabelige betingelser, hvilket i analysen forklares gennem Giddens (2004) teori om ”det rene forhold”. Det vurderes her at ægteskabet er et refleksivt tilvalg, der er baseret på en tilfredsstillelse af de ægteskabelige betingelser. Ud fra informanternes beretninger ses det, at de ægteskabelige betingelser, under demensforløbet, ikke er optimale, og at de ikke harmonerer med de ægteskabelige betingelser der tidligere var, inden ægtefællen fik demens. Alligevel har ingen af informanterne, i interviewene, givet direkte udtryk for overvejelser omkring at forlade deres partner, hvilket vidner om at der i ægteskabet er andre faktorer der gør sig gældende. Dette belyser Giddens til dels, ved at nævne at man somme tider påtager sig en øget forpligtelse i ægteskabet, hvis kærligheden til det andet menneske er stærk nok. Ud fra dette teoretiske perspektiv, er der hos informanterne således tale om stærke kærlighedsbånd, trods ægtefællens demenssygdom, der bevirker, at der i denne periode gås på kompromis med de ægteskabelige betingelser. Det kan dog diskuteres i hvor bred grad Giddens antagende refleksionsform udleveres i informanternes ægteskabelige forhold, da der for manges vedkommende i et livsforløb, kan være tale om ureflekterede perioder, hvor tankesfæren naturligvis bibeholdes, men uden at det medfører handling (Olsen: 2000; 175). Yderligere er det væsentligt at pointere, at Giddens teori ”det rene forhold” er af nyere dato, i forhold til hvornår informanternes ægteskabelige bånd blev indgået. Derved kan der være nuancer i de ægteskabelige betingelser, der ikke harmonerer med Giddens teoretiske tidsramme. Dog kan der også argumenteres for, at et ægteskab ikke stagnere, men naturligvis følger med udviklingen. Hvortil det vurderedes, at Giddens her har nogle væsentlige teoretiske pointer, der kunne tænkes at komme anderledes til udtryk hos en anden population.

Der lægges i analysen også vægt på familiens betydning for informanterne. I denne forbindelse bliver det i analysen klart, at det ikke kun er informanterne der skal håndtere vanskelige følelser i forbindelse med ægtefællens demenssygdom, men også den nærmeste familie. Det viser sig at informanterne generelt er gode til at anvende familien når de har behov for at tale om deres følelser og når de mangler praktisk hjælp. Det familiære bånd anskues via Giddens (2004), og hans belysning af tillid, hvortil analysen viser at der hos informanterne er tale om stærke familiære tillidsbånd.

Den ændrede kommunikationsform mellem informanterne og deres demente ægtefælle, viser sig også gennem analysen. Her ses det at demenssygdommen bevirker, at der i samtalen må tages forbehold, hvorved informanterne, til deres demente ægtefælle, ofte undlader visse ting i samtalen af frygt for reaktionen. Denne frygt for en eventuel uhensigtsmæssig reaktion, forklares ved hjælp af Schütz (2005), og hans begreb "act".

Den sidste ting der i dette afsnit ønskes belyst er, at der hos informanterne, i forhold til tosporsmodellen, både kan være tale om at de befinder sig i det løsningsorienterede spor, samt det tabsorienterede. Derved synes tosporsmodellen anvendelig, til at forklare noget om den givne kontekst informanterne befinder sig i. Dog vil alle sørgende, ifølge tosporsmodellen, veksle mellem disse to spor, og yderligere giver tosporsmodellen ikke svar på hvor længe det enkelte spor kan forventes at vare, hvilket gør tosporsmodellen svær at anvende, i forhold til at udlede noget konkret på betydningen af informanternes sorgproces.

8 Konklusion

I følgende vil der konkluderes på specialets problemformulering.

I problemformuleringen spørges der i den første del, ind til hvordan ægtefæller til demente tackler den dementes sygdomsforløb, og hvordan deres hverdagsliv ændres. I forhold til dette, ses det ud fra undersøgelsesresultaterne, at der bør skelnes mellem to væsentlige perioder.

Den første periode, er forankret i rollen som primær omsorgsperson. Der er her tale om en rolletilføring der er opstået gradvist, hvorfor informanterne i startfasen af ægtefællens demenssygdom, ikke var bevidste om omfanget af ægtefællens ændrede adfærd.

Det ses i undersøgelsen, at denne periode udfordrede informanterne på flere punkter, og havde konsekvenser for hverdagslivet, i form af manglende personlig frihed, isolation, tabte sociale relationer, samt fysiske og mentale udfordringer.

I skiftet fra primær omsorgsperson til omsorgsperson, er dette skift forbundet med et stort savn til ægtefællen i hverdagen, og kræver tilvænning. Samtidig åbner rollen som omsorgsperson, op for at informanterne kan tilrettelægge hverdagen på egne præmisser. Det ses her at de kvindelige informanter, i højere grad end de mandlige, anvender det sekundære sociale netværk i hverdagen.

I forbindelse med ægtefællens demensforløb, ses det at familien har været en ressource for informanterne, som de i hverdagen har kunnet trække på.

I problemformuleringens anden del, spørges der ind til, om der i forbindelse med omsorgsrollen, er forskel på hvilke udfordringer mænd og kvinder står over for.

Ud fra undersøgelsesresultaterne, kan det konkluderes, at der i informantgruppen ses en snæver sammenhæng mellem den traditionelle kønsrollefordeling, og de udfordringer især de mandlige informanter har stået over for. Hvor de huslige gøremål i denne sammenhæng viser sig som en udfordring i omsorgsrollen.

Litteraturliste

Alzheimer foreningen (2012): *Lev med demens*. Alzheimer foreningen. København V. (Findes via webadressen: <http://www.alzheimer.dk/sites/default/files/pjecer/Levmeddemens2012.pdf>)

Andersen, Heine og Lars Bo Kaspersen (2007): *Klassisk og moderne samfundsteori*. 4. udgave. Forfatterne og Hans Reitzels Forlag, København K

Bauman, Zigmund og Tim May (2004): *At tænke sociologisk*. Hans Reitzels Forlag. København

Bille, Marie (2010): *Spiderwoman og dukke wars*. I: Børn og unge, 41 (7)

Borg, Orla (2008): *Tre kartofler per frikadelle – Eller var det omvendt*. Artikel i: Morgenavisen Jyllandsposten. Publiceret d. 21 april, 2008. (Findes via webadressen: <http://viden.jp.dk/1968/reportager/default.asp?cid=139077>).

Bruner, Jerome (1999): *Mening i handling*. Forlaget Klim. Århus N

Bryman, Alan (2008): *Social Research methods*. Oxford University Press

Bugge, Kari; Hilde Eriksen og Oddbjørn Sandvik (2003): *Sorg*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS. Poland OZGrafSA

Cars, Jane og Birgitta Zander (2000): *Samvær med demente*. Hans Reitzels Forlag. København

Collin, Finn og Simo Koppé (2014): *Humanistisk videnskabsteori*. Lindhardt og Ringhof Forlag A/S. København

Dahl, Ove og Claes Benthien (2010): *Tilbage til 50'erne – Alle de ting, du har glemt, du kan huske*. Gyldendalske Boghandel. Nordisk Forlag A/S. København

Dahl, Ove (2007): *Tilbage til 60'erne – Alle de ting, du har glemt, du kan huske*. Gyldendalske Boghandel. Nordisk Forlag A/S. København

Dahl, Ove (2008): *Tilbage til 70'erne – Alle de ting, du har glemt, du kan huske*. Gyldendalske Boghandel. Nordisk Forlag A/S. København

Davidsen-Nielsen, Marianne og Nini Leick (2001): *Den nødvendige smerte – Om tab, sorg og adskillelsesangst*. Gyldendalske Boghandel. Nordisk Forlag A/S. København

Ekvik, Steinar (2002): *Ta' det som en mand – Når mænd og kvinder sørger forskelligt*. Verbum, Oslo.

Ersbøll, Eva (2000): *Dementes menneskerettigheder – Etik og ret i Danmark*. Det danske center for menneskerettigheder. København K

Fog, Jette (1975): *Danske familieundersøgelser – En kritisk gennemgang af elleve danske familieundersøgelser vedrørende familien, samt et metodologisk efterskrift om psykologisering*. Psykologisk institut. Århus Universitet

Forskningsministeriet (1996): *Et slag for alderen - med forskning og handling*. I: Rapport fra Forskningsministeriets arbejdsgruppe om aldringsmodeller. Kap.: Mestring – Et centralt begreb i psykologien. (Findes via hjemmesiden: <http://www.statensnet.dk/pligtarkiv/fremvis.pl?vaerkid=850&repid=0&filid=24&iarkiv=1>)

Garatt, Bob (2008): *Brain and behavior – an introduction to biological psychology*. Second edition. Sage Publications. Thousand Oaks, California

Gaugler, Joseph m.fl. (2014): *Alzheimer's Disease – Facts and Figures*. I: Alzheimer & Dementia. Volume 10, issue 2. Alzheimer's association. The brain behind saving yours. Washington DC.

Giddens, Anthony (2004): *Modernitet og selvidentitet*. Hans Reitzels Forlag. København

Giddens, Anthony (2005): *Modernitetens konsekvenser*. Hans Reitzels Forlag. København

Gilje, Nils og Harald Grimen (2002): *Samfundsvidenskabernes Forudsætninger*. Hans Reitzels Forlag. København

Glavind, Inger Bo (2014): Forelæsning 1 i socialpsykologi: *Narrative tilgange og identitet* (Første del: Narrativ identitetskabelse og sociale repræsentationer). AAU. 2/9 2014

Guldin, Mai-britt (2010): *De store teories fald – Træk af sorgteori gennem tiden*. I: Tæt på døden. Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund, nr. 12, 155-173. Risør, Mette Bech mf.

Hauge, Lene og Mogens Brørup (2005): *Gyldendals Psykologi Håndbog*. Gyldendals boghandel. Nordisk forlag A/S

Hochschild Russell, Arlie (1983): *The managed heart – commercialization of human feeling*. University of California Press. California

- Horsdal, Marianne (2012): *Telling Lives. Exploring dimensions of narratives*. London & New York. Routledge
- Holstein, Bjørn Evald; Lars Iversen og Tage Søndergård Kristensen (2000): *Medicinsk sociologi*. 4. udgave. FADL's Forlag Aktieselskab. Copenhagen.
- Jacobsen Hviid, Michael; Søren Kristiansen og Annick Prieur (2005): *Liv, fortælling, tekst – Strejftog i kvalitativ sociologi*. Aalborg universitetsforlag.
- Jacobsen Hviid, Michael; Kasper Lippert-Rasmussen og Peter Nedergaard (2010): *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning*. Hans Reitzels Forlag. København
- Kirk, Henning og Marianne Schroll (1998): *Viden om aldring – veje til handling*. Munksgaard. København
- Krøyer, Marie Christiansen (2012): *Kronikerprogrammet – "Grib om livet"*. Region Hovedstaden. Maj 2012. YouGov Research Consultant
- Kvale, Steinar (2004): *Interview – En introduktion til det kvalitative forskningsinterview*. Hans Reitzels Forlag
- Kvale, Steinar og Svend Brinkmann (2009): *Interview – Introduktion til et håndværk*. 2 udgave. Hans Reitzels Forlag
- Lawler, Steph (2008): *Stories, memories, identities*. Kap 2 I: Identity. Sociological Perspectives. Cambridge Polity Press
- Lewinter, Myra (2008): *Aldring sociologisk set*. Forlaget Samfundslitteratur. Frederiksberg C.
- Lund, Christian (2011): *Videnskabsteori og faglige metoder*. Frydenlund. Frederiksberg C.
- Monrad, Merete (2010): *Ældres oplevelse af at modtage hjælp* I: Dansk sociologi. Nr. 4 bind. 21
- Norton, Maria C. mf. (2010): *Greater Risk of Dementia When Spouse Has Dementia?* The Cache County Study. I: Journal of the American Geriatrics Society. May 2010.
- Olesen, Peter, Birgit Madsen, Eva Bostrup (2002): *Pårørende om demens - 25 danskere skriver om at være pårørende til en dement*. Kroghs forlag. Vejle
- Olsen, Jan Brødslev (2000): *Selvets verden – Et livsforløbs perspektiv*. Forlaget Systime A/S. Gylling

- Paludan, Helge mf. (2002): *Danmarks historie – i grundtræk*. 2. udgave. Aarhus Universitetsforlag, Aarhus
- Pedersen, Kirsten Bransholm og Lise Drewes Nielsen (2001): *Kvalitativ metode – Fra metateori til markarbejde*. Aalborg universitetsforlag. Aalborg Ø
- Prince, Martin og Jim Jackson (2009): *World Alzheimer Report 2009*. Alzheimer's Disease International
- Sejerøe-Szatkowski, Kirsten (2002): *Demens, kommunikation og samarbejde*. Forlaget Klim. Århus N
- Schutz, Alfred (2005): Alfred Schütz. *Hverdagslivets sociologi*. Hans Reitzels Forlag. København
- Solheim, Kirsti og Tano Aschehoug (1996): *Demensguide – holdninger og handlinger i demensomsorgen*. Engers Boktrykkeri A/S. Otta
- Solheim, Kirsti (1999): *Demensguide – holdninger og handlinger i demensomsorgen*. Hans Reitzels Forlag a/s. København
- Socialstyrelsen (2013): *Undersøgelse af behov for afløsning og aflastning blandt pårørende til mennesker med en demenssygdom*.
- Sundhedsstyrelsen (2011): *Styrket indsats for den ældre medicinske patient – fagligt oplæg til en national handlingsplan*.
- Swane, Christine E. (1993): *Demens tager tid*. Dafolo forlag, Frederikshavn
- Swane, Christine E. (1996): *Hverdagen med demens*. Munksgaard, København
- Swane, Christine E. (1998): *Skyggen af en hverdag - Mennesket og lidelsen ved demens*. Munksgaard. København
- Torres, Irma (2012): *Glemsom – Alzheimer, de pårørendes sygdom*. Forlaget mellemgaard
- Trost, Jan (1996): *Kvalitative interview*. Hans Reitzels Forlag. København
- Trost, Jan og Lise Jeremiassen (2010): *Interview i praksis*. Hans Reitzels forlag. København K
- Vincent, John (2003): *Old age*. Routledge. New Fetter Lane, London.
- Yalom, Irvind D. (1998): *Eksistentiel psykoterapi*. Hans Reitzels Forlag A/S. København
- Yalom, Irvind D. (2007): *Kærlighedens bøddel*. Hans Reitzels Forlag A/S. København

Bilag

Interviewguide

Introduktion af mig og emnet:

Studieretning

Baggrund for at skrive dette speciale

Specialets undersøgelsesfelt

Eksemplar af specialet tilgængelig på bibliotekets hjemmeside

Anonymitet

Introduktion af informanter:

Navn

Alder

Bopæl – afstand til plejehjem

Spørgsmål relateret til ægteskabet:

Hvor mange år har i været gift?

Hvor mange timer tilbringer du i gennemsnit ugentligt med din ægtefælle?

Har i fælles børn? – hvor mange?

Spørgsmål rettet til den demente ægtefælles sygdomsforløb:

Hvornår lagde du første gang mærke til at din ægtefælle viste symptomer på demens?

- Hvilke tanker gjorde du dig? - Hvem opsøgte du?

Hvad gjorde udslaget for at din partner skulle på plejehjem?

Prøv at beskriv din ægtefælles sygdomsforløb

Hvordan oplevede du den første tid efter at din ægtefælle kom på plejehjem?

Har der været store udfordringer forbundet med din ægtefælles sygdomsforløb?

- Hvad er/har været den største udfordring for dig i din ægtefælles sygdomsforløb?

Hvordan har det påvirket jeres familie at din ægtefælle er blevet dement?

Hvordan var jeres rollefordeling inden din partner blev dement?

Hvad har været den største omvæltning i hverdagen ift. sygdomsforløbet?

- Evt. praktiske udfordringer

Hvad savner du mest fra inden han/hun blev syg?

Har du haft nogle at støtte dig til i sygdomsforløbet? (Hvem, hvor ofte)

- Taler du med nogen om dine følelser?
- Hvad har det betydet for dig at have nogle der støttede dig i forløbet?

Når du tænker tilbage på forløbet, skulle din ægtefælle så have været på plejehjem tidligere?

Hvordan vil du beskrive din relation til dine børn under forløbet

- Evt. ændringer, store følelser, konflikter mm.

Spørgsmål rettet til informanternes egne refleksioner over sygdomsforløbets konsekvenser:

Prøv at beskrive din hverdag

Hvordan er hverdagen i forhold til inden din ægtefælle blev dement?

Har sygdomsforløbet påvirket dine sociale relationer?

- I positiv eller negativ grad?
- Hvordan?

Har du fået sat nye perspektiver på livet efter at din partner er blevet dement?

Har dit sociale liv ændret sig efter at din partner er kommet på plejehjem?

Afsluttende:

Hvilken forestilling havde du om at blive gammel?

Hvordan ser du din fremtidig alderdom?

Tror du stadig at din partner elsker dig?

Hvad får du ud af at besøge din ægtefælle?

Tak☺