

# Den demente, den pårørende og deres stigma



**Niklas Brinch Debel | Speciale i Sociologi | AAU  
| Vejleder Inger Glavind Bo | 10. Semester  
Anslag: 102.673**

## **Titelblad**

Titel: Den demente, den pårørende og deres stigma

Udarbejdet i perioden: 1. februar - 3. september 2019

Forfatter: Niklas Brinch Debel

Vejleder: Inger Glavind Bo

Anslag: 102.673



## Abstract

Dementia is a widespread disease of which 90.000 people in Denmark suffer from.

(Videnscenter for demens 2)

In recent years dementia has been granted a bigger role in the media, where books, films, TV- and radio shows all cover different aspects of the disease.

This thesis will deal with relatives of the dementia, their caregiver role and the consequences thereof.

The thesis is based on participatory observation in kin groups and two interviews, as well as a large amount of qualitative data collected during a one year stay at “Aktiv med demens”, from participating in several different kin groups. Through a hermeneutic approach, the thesis seeks to uncover *how relatives experience and manage their relationship with their demented family member*.

Throughout the analysis it is shown how the relatives experience their relationship with the demented family member as being caregivers as other studies show (Egilstrød, Ravn og Petersen 2018). This caregiver role is perceived negatively by the majority of the relatives as it is viewed as stigmatizing. This is because others around them, who are not relatives themselves or assume the role of caregiver, cannot understand what the relative is going through with the demented person. In this way, being a caregiver and doing negative things can be perceived as a defect/lack of individual character of the next of kin. (Goffman 1963: 14) Therefore, when the next of kin meet people who don't understand why they do the things they do, and people who are critical and look at them awkwardly, they will feel a sense of shame towards their new role. (Scheff 2006: 18). It is shown how relatives respond differently to their new role. Some relatives feel more shame than others, and they react differently to the shame. Some choose to attack others in an attempt to reduce the shame as for example municipal employees or family members, while others simply attack and scold themselves for their decisions forced by the new role. In addition to being the object of the anger of the relatives, the thesis also points to how the municipality plays a direct role in creating the shame of the relatives. This happens, among other things, when relatives see their demented family member being let down in their own home or nursing home. This affects the legitimacy of the relatives in their decision to seek help from the municipality. This results in conflicts with the municipality's employees, specifically the healthcare staff.

It has been shown that there may be problems in the family of the demented, and that a single person ends up taking care of everything involving the demented. While the other members of the family do not understand the seriousness, or perhaps avoid it directly, the

next of kin who is taking the responsibility suddenly becomes the one who has to make all the negative and difficult decisions. It can also lead to conflicts in the family when, for example, a family member does not understand that it is now time to apply for a nursing home. The lack of understanding leads to a lack of regard towards the caregiver which, according to Scheff, feels ashamed of themselves. (Scheff 2006: 18).

However, the relatives may find comfort in other relatives. Through the thesis, it is shown how to perceive others in kin groups, and at relative courses as sympathetic others, who share their stigma. With them, they can be accepted for who they are and what they do (Goffman 1963: 31-32).

Therefore, since the purpose of this thesis has been to investigate how relatives experience and manage their relationship with their demented family member, it must be concluded that the relatives, with whom this thesis has been in contact, perceive their relationship with the demented as stigmatizing. This stigma leads to shame in relationships with others around the demented who do not take on the role of caregiver. Many find it difficult to handle this role, but meeting with other caregivers in kin groups can who can help them with how they can function and overcome their shame. In addition, the collected empirical data indicates that there are several challenges regarding cooperation with the municipality and other institutions.

The thesis is about the relatives who participated in activities in and around “Aktiv med demens”, which also affects the conclusion. Further work points to trying to access the relatives who stays away from the activity center. Here it could be investigated whether it is because of a presumption of stigma, they avoid the negative role, whether it is random or something completely different.

The thesis also provides for a deeper interview study where more informants could be interviewed to gain access to more emotions and perspectives.

Furthermore, a theme can be further worked around the municipality. When and why does it go wrong? Does it always going wrong, and what can possibly be done to ease both the municipality and avoid the conflicts mentioned above? Furthermore, better collaboration will also help the relative's experience the of the process.

## Indholdsfortegnelse

Abstract .....	4
1.0 Problemfelt.....	8
1.1 State of the art .....	10
1.1.1 Skam i litteraturen.....	12
2.0 Problemformulering.....	13
3.0 Teori .....	14
3.1 Goffman.....	14
3.1.1 Den performative metafor: .....	14
3.1.2 Den rituelle metafor:.....	15
3.1.3 Forlegenhed. ....	15
3.1.4 Stigma.....	16
3.2 Thomas Scheff .....	18
3.3 Nathanson. ....	20
3.3.1 Tilbagetrækning.....	21
3.3.2 Angreb på selv .....	21
3.3.3 Undgåelse.....	22
3.3.4 Angreb på andre.....	23
3.4 Arlie Hochschild.....	23
4. Metode .....	25
4.1 Deltagende observation. ....	25
4.2 Interview. ....	27
4.3 Sampling.....	28
4.4 Supplerende empiri.....	29
4.5 Efterrationalisering på specialets empiriske grundlag.....	29
4.6 Etik.....	30
4.6.1 Etik, min feltrolle .....	30
5. Videnskabsteori.....	31
5.1 Den hermeneutisk cirkel .....	32
6. Analyse .....	33
6.1 Plejerrollen .....	33
6.1.1 "At være mor for mor" .....	33
6.1.2 Plejerrollen - fra ægtefælle til plejer .....	37
6.2 Kommunekampen .....	38

6.3 Frygten for andres mening .....	40
6.4 Forlegen over at se sin mor i forfald .....	42
6.5 Uenigheder i familien .....	43
6.6 Foregribende sorg .....	45
7. Konklusion .....	45
Litteraturliste.....	48
Bilagsoversigt .....	51

## 1.0 Problemfelt.

Dette speciale vil beskæftige sig med pårørende til demente, deres plejerolle og følgerne ved denne.

I Danmark lever 90.000 mennesker med demens. Demens er en samlebetegnelse for en række sygdomme, som primært påvirker hukommelsen og nedsætter evnen til at kunne fungere i en hverdag. Dette speciale vil primært fokusere på Alzheimers sygdom, som er den hyppigste årsag til demens, og derfor den som de fleste af de pårørende er i kontakt med. (Videnscenter for demens 2)

Den demente vil stille og rolig miste flere og flere færdigheder. Først vil patienten miste færdigheder såsom korttidshukommelse samt den semantiske hukommelse, som vil vanskeliggøre evnen til at finde navneord og egennavne. Senere (men kan også opstå i starten) i sygdomsforløbet, vil også andre kognitive funktioner være svækkede. Det være sig sproglige færdigheder, koncentration og dømmekraft. Alzheimers sygdom vil også ændre følelseslivet omkring patienten, set gennem et ændret temperament, at patient har lettere til gråd, eller udvikler symptomer på depression. Sent i forløbet vil patient miste evnen til at holde på urin og afføring, og i sidste ende stoppe med at trække vejret.

(Videnscenter for demens 1)

Til disse 90.000 demente anslås der at være 400.000 pårørende. Det være sig både ægtefæller, børn og nære venner (Videnscenter for demens 3). De pårørende skal, sammen med den sygdomsramte, gennemleve alle stadierne af sygdommen. De skal se deres kære glemme ting, glemme minder, glemme sig selv, svinde ind og forsvinde. Datteren skal langsomt miste mor, som glemmer hende imens. Sønnen kan finde sin far, som han ellers altid har set op til, forvirret gående fortabt rundt i en gade. Ægtefællen skal se sin partner transformeres fra ligeværdig til en person, som kræver konstant pleje. Alzheimers sygdom er dødelig, og gennem sygdomsforløbet på 7-12 år, vil de pårørende flere gange kunne føle, de har mistet en del af deres mor/far/ægtefælle. Den pårørende er derfor ramt af sorg over at miste sin kære, samtidig med deres egen overgang til en plejerolle (caregiver). Denne rolle som plejer for den demente, medfører både fysiske og psykiske udfordringer. (Egilstrød, Ravn og Petersen 2018)

Sundhedsstyrelsen er ansvarlig for 11 initiativer som led i udmøntningen af Den Nationale Demenshandlingsplan 2025, hvor der er afsat 470 millioner i satspuljemidler.

Her er 2 af initiativerne omhandlende støtte til mennesker med demens og pårørende.

Der skal oprettes "*Flere og mere meningsfulde dag- og aflastningstilbud samt støtte til*



*ynge med demens*”, og Sundhedsstyrelsen ønsker: “*Rådgivnings- og aktivitetscentre for mennesker med demens og deres pårørende, herunder yngre med demens*” oprettet. Samtidig med disse initiativer, er der et ønske om et øget videns- og kompetenceniveau, hvorfor der skal skabes en national forskningsstrategi på demensområdet, for at skabe en bedre livskvalitet, og mindske den tabte arbejdsfortjeneste samt deres øgede sygelighed. Dette udmønter sig blandt andet i 5 erhvervs ph. dr, samt flere midler til uddannelse af plejepersonale og andet personale omkring både den demente samt pårørende (Sundhedsstyrelsen).

I det danske mediebillede har demens fået en større rolle både i radio med demens-dedikerede udsendelser i “Brinkmanns briks” på P1 (Brinkmann 2019), med flere udsendelser i Hjerneboksen på P1 (Madsen 2018), 24 spørgsmål til professoren (Frank 2019) m.fl. I programmerne diskuteres både demens som sygdom med dens symptomer, og hvordan man blandt kan bekæmpe Alzheimers sygdom vha. motion og medicin. I programmet “Brinkmanns briks” medvirkede Ina Kjøge Pedersen, som blandt andet har skrevet bogen “Drengen, der blev væk - mor, mig og demensen”. Ina fortæller om sin bog og sin oplevelse med demens:

*“Jeg begyndte at lægge mærke til, hvordan man talte om demens, og det provokerede mig, husker Ina. - Ord som tsunami, en kæmpe naturkatastrofe, der slår mennesker ihjel, blev brugt til at beskrive noget, vi stod midt i og ikke kunne gøre noget ved. Det er svært for både demensramte og deres nærmeste, når skrækretorikken får lov at definere fremtiden, mener Ina, for livet med demens indeholder også stunder fulde af liv.” (Sletved 2019: 108)*

Også andre bøger såsom Rita Knudsen “Da Frank forsvandt”. I bogen beskriver hun forløbet med sin mand, som får Alzheimers, og ender på plejehjem. Hun beskriver rørende hendes tanker som ægtefælle under forløbet:

*“At miste sin ægtefælle på grund af Alzheimers er som at blive ført gennem en uendelig lang tunnel uden lys forude. Der er ingen stikkontakt til bare et lille vågeblus. Som pårørende mister man også lidt sig selv og sin egen identitet undervejs, hvis ikke man passer meget på, men værst tror jeg ensomhedsfølelsen er. Vi kunne sidde sammen, og alligevel kunne jeg føle mig utrolig ensom. Jeg*

*kunne have en følelse af, hans krop var til stede, men han var selv i en anden verden, helt inde i sig selv.” (Knudsen 2017: 119)*

Ud over bøgerne og film såsom “Still Alice”, har TV2 i 2017 og 2018 i uge 36 med sloganet “Husk livet”, haft fokus på demens, med flere udsendelser og film.

Demens fylder altså både i mediebildet. Måske både pga. dens næsten status som folkesygdom, men måske også pga. de mange spændende og rørende historier, hvor så meget er på spil.

I følgende afsnit vil litteratursøgningen forud for dette speciale blive gennemgået. De vigtigste kilder i specialet vil også blive gennemgået, og deres relevans i specialet redegjort for.

### 1.1 State of the art

Som skrevet i ovenstående, vil dette speciale beskæftige sig med pårørende til demente, deres plejerolle og følgerne ved denne. Plejerollen og dens konsekvenser er allerede beskrevet flere steder i litteraturen, hvor den flere steder beskrives som “caregivers burden” (Egilstrød, Ravn og Petersen 2018). Louise Roach har opridset nogle af de mest tydelige konsekvenser ved caregivers burden i et systematisk review af litteraturen omkring skyldfølelse, dysfunktionelle tankeprocesser og depression hos caregivers:

*“(...) the burden of caring for someone with dementia can be significant; as well as having social and financial implications for the caregiver, caregivers suffer higher levels of depression and anxiety, greater incidence of physical health problems and a shortened life expectancy” (Roach 2013: 7)*

Litteratursøgningen har primært haft fokus på denne caregivers burden, og har optaget flere søgeord i takt med en større forståelse af caregivers burden. En stor del af åbningen til feltet er opnået gennem et systematisk review af Barbara Egilstrød, Maiken Ravn og Kirsten Schultz Petersen “*Living with a partner with dementia: a systematic review and thematic synthesis of spouses' lived experiences of changes in their everyday lives* (2018). Reviewet har givet et godt udgangspunkt for en bredere litteratursøgning samt forståelse ved gennemgang og læsning af deres vigtigste fund og kilder. Reviewstudiet kortlægger blandt andet 3 tematikker; ændringer i hverdagslivet, transformationen til en ny samlivsrelation i hverdagslivet, og planer for fremtiden. Reviewstudiet viser hvordan

*“(...) spouses struggle with practical and emotional challenges in their everyday lives due to their partner's progressive dementia. The findings highlight how changes and new management strategies are used across the entire time span from pre-diagnosis through the mid-stages of progressing dementia to the time of thoughts about the couple's future. The findings further show how in various ways spouses have to adjust to changes in everyday life at various phases in the progression of dementia.”* (Egilstrød, Ravn og Petersen 2018).

Reviewstudiet, samt egen praktikperiode hos “Videnscenter for demens”, i Aalborg, med kontakt til 50+ pårørende, og en efterfølgende praktikrapport med fokus på netop disse pårørende, åbner for en tematik omkring skam. Der findes ikke mange studier via søgning på shame, men flere dukker op ved hjælp af guilt. Her viser flere studier, at caregivers burden beskrives som fyldt af følelser af både stigma, skyld, skam, samt andre negative emotioner (Hansen og Tran 2018; Samuelsson et al 2003; McCormack et al. 2015). Samuelsson et al. beskriver blandt andet, hvordan caregivers benytter forskellige copingstrategier i forsøget på at finde en form for succes i deres situation som caregiver:

*Emotion-focused strategies are often used in order to relieve the emotional impact of the stressful situation by using thought and indirect actions. The son F who was very disappointed in his mother who had turned into a ‘mean woman’ and tried to deceive him, scolded her to make her understand how badly she behaved. When the neighbors telephoned to complain about her disturbing behavior at night, he escaped by not answering. The son B, with great feelings of guilt and a bad conscience for not doing enough, gave priority to his mother over his own family. Daughter A, who had had a poor relation with her mother, kept her distance by not answering the repeated telephone calls from her* (Samuelsson et al. 2003: 30).

Studiet viser på den måde, hvordan de forskellige personer “benytter “sig af forskellige, mere eller mindre bevidste, strategier for at håndtere og mindske de negative følelsesmæssige konsekvenser. Det kan diskuteres, hvor gode nogle af “strategierne” er, som hos datteren der ignorerer moderens opkald - det er her ikke svært at forestille sig, datteren stå ubeslutsom over den ringende telefon, med ondt i maven, og tanker om, hvordan man nu er den bedste datter, og hvordan andre forestiller sig, at datteren hjælper moderen i hendes sidste år. Videre konkluderer et andet studie at *“Feelings of guilt were*

*associated with not living with the patient, and there was a strong correlation between burden and mental health*". (Conde-Sala, Garre-Olmo m. fl 2010), hvilket også bakkes op:

*"Caregivers themselves report a lack of preparedness to provide care. Compared with men caregivers, women seem to have more problems controlling disturbing thoughts about their new caregiver role and to experience more family conflicts and psychological distress"* (Ducharme, Lévesque m. fl.).

Ingen har spurgt til de pårørende, om de har lyst til den nye rolle, men det forventes af dem, at de tager den.

Det tyder altså på, at der er flere forskellige faktorer, som bidrager til de pårørendes negative situation; både skyldfølelse, negative følelser og tanker om den demente - de er plaget af skam og stigma. De ovenstående studier viser, at kvinder rammes hårdere end mænd, hvilket giver sig udslag i deres mentale sundhed, samt hvordan ægtefæller kæmper med både praktiske, samt emotionelle udfordringer i deres nye rolle og forandrede hverdagsliv.

### 1.1.1 Skam i litteraturen

I litteraturen er Thomas Scheffs teori om skam, som vil uddybes senere i teoriafsnittet, brugt til at belyse følelser af stigma og skam hos demenspatienten (Burgener, Buckwalter m. fl; Swaffer). Her skrives om:

*"Stigma increases the feelings of shame (Scheff, 1990), and more recently ADI (2012) also reported people with dementia still feel a deep sense of shame. The Alzheimer's Society of Ireland (2008) reported on two types of stigma, one as external, that is stigma towards the person, and the other as internal stigma, where the person feels shame about themselves; that they are 'less of a person' because of the symptoms of dementia"* (Swaffer 2015).

Swaffer skriver desuden, at der er skrevet en del litteratur om denne følelse af stigma hos den demensramte, men nævner ikke noget om stigma og skam hos den pårørende.

Ovenstående studier har dog alle det tilfælles, at de ikke grundigt redegør for brug af begrebet guilt (skyld), og falder måske i en fælde, hvor de ikke er opmærksomme på, hvornår noget er skyld, og hvornår noget er skam:

*“Skyldfølelsen er almindeligvis rettet mod adskilte aspekter af personens adfærd og handler om ting der er gjort eller ikke gjort, f.eks. at man ikke har levet op til sine forpligtelser og sit ansvar.” (Bo 2015: 96)*

Med den definition i mente, kan vi godt se skylden, og sagtens forestille os de mange forpligtelser og flugt fra ansvar, de pårørende kan føle dårlig samvittighed over, som eksempelvis at sende ægtefællen på plejehjem, at lade telefonen ringe uden at tage den m.fl.

Men samtidig påkalder en anden ting sig opmærksomhed fx: *“When the neighbours telephoned to complain about her disturbing behaviour at night, he escaped by not answering”* (Samuelsson et al. 2003: 30). Her er det ikke skyld, som fylder ham; han har ikke noget ansvar over for naboen, eller en forpligtelse til at tage telefonen, eller at få sin mor til at stoppe hendes forstyrrende adfærd. Nej, han skammer sig, og vil ikke møde de negative sociale “blikke”, han forestiller sig, venter på den anden side af telefonrøret. *“Ikke desto mindre vil skamfølelsen typisk få nogle ødelæggende konsekvenser for det sociale bånd mellem mennesker”* (Bo 2015: 101). Menneskene her er både den demente, men også familien omkring den pårørende, venner, naboer og kollegaer.

Senere i dette speciale vil begrebet skam blive gennemgået mere fyldestgørende.

Gennem litteratursøgning er det her blevet tydeligt, at der ikke tidligere er arbejdet meget med følelsen af *skam* og pårørenderollen, hvilket vil blive gjort i dette speciale. Der er i stedet arbejdet med følelsen af skyld. I nedenstående afsnit, vil det blive redegjort for, hvorfor det kan være interessant at tænke de pårørende som ikke bare ramt af skyld, depression, angst osv., men også skam.

## 2.0 Problemformulering

Der vil i analysen, ved hjælp af empiri indsamlet via observation og interviews arbejdes med en problemformulering, som lyder:

***Hvordan oplever og håndterer pårørende deres relation til deres demente familiemedlem?***

Med denne problemformulering, vil de svære følelser, som de pårørende har i forbindelse med deres overgang til plejer til en dement nær dem, kunne belyses. Det vil desuden kunne belyse, hvorvidt det vil være fordelagtigt at betragte de pårørende som skamfulde.

Ydermere giver problemformulering mulighed for at kunne arbejde bredt med den indsamlede empiri, og konstant sammenligne udsagn/handlinger med teorien, som vil blive gennemgået i nedenstående.

### 3.0 Teori

For at kunne svare på problemformuleringen, vil dette speciale inddrage forskellige teorier, alle med et udgangspunkt i emotionssociologien. Først vil Erving Goffmans teori om præsentation af selvet og stigma blive gennemgået. Herefter uddybes med skamteori af Thomas Scheff, herefter Donald Nathansons teori om individers reaktioner på mødet med denne skam.

Teoriafsnittet vil afsluttes med emotionssociologisk teori af Arlie Hochschild om blandt andet følelsesarbejde, og hvordan individer udøver dette.

#### 3.1 Goffman.

Erving Goffman åbnede porten til emotionssociologien gennem sine studier af hverdagslivet og det, for andre, givne. Om Goffman skriver Michael Hviid Jacobsen:

*Goffman var i det hele taget fortrinsvis interesseret i alt det, der ellers ofte enten blev taget for givet eller som syntes for uinteressant for mere makroorienterede sociologier, og han er derfor med rette blevet betegnet som "opdageren af det uendeligt uanselige". (Jacobsen 2017: 125)*

Goffman er kendt for ofte at skrive i metaforer. I det følgende vil jeg kort præsentere to af hans metaforer fra hans beskrivelse af den menneskelige samhandlingsorden; den performative metafor og ritualmetaforen. Dette vil gøres for at give en bedre forståelse af hans begreb om stigma, som vil afslutte afsnittet.

##### 3.1.1 Den performative metafor:

Den performative metafor dækker over ideen at mennesker gennemlever hverdagen som en performance. Denne performance svarer til skuespillere på en teaterscene, som her har indforståede roller og replikker. (Jacobsen 2017: 125) Skuespilleren vil gerne give et

bestemt indtryk af sig selv, når de er på scenen, og skulle gerne spille deres rolle, som instrueret. På samme måde skriver Goffman om det enkelte menneske: *"To summarize, then, I assume that when an individual appears before others, he will have many motives for trying to control the impression they receive of the situation.* (Goffman 1959: 27)

Vi forsøger altså gennem indtryksstyring at præsentere: (...) *et ønsket og positivt selvbillede eller identitet og derved forme andres indtryk af, hvem vi er, og hvordan vi skal opfattes i den igangværende samhandling*". (Jacobsen 2017: 130)

### 3.1.2 Den rituelle metafor:

Med ritualer sikres individets beskyttelse, blandt andet ved man viser respekt for hinanden, og undgår at trænge sig på og bryde andres privatsfære. (Kristiansen 2014: 216) Søren Kristiansen skriver om Goffmans samhandlingsritualer: *"Goffmans samhandlingsritualer er at forstå som en form for regler eller koder for hverdagslivet, der manifesterer sig i stereotype adfærdsskemaer og taleformer"* (ibid.:214)

Med Goffmans ritualmetafor har vi f.eks. en involveringspligt. Vi forventer, at andre mennesker omkring os både viser en opmærksomhed mod os, samt virke interesserede i det vi foretager os, sammen med den anden, ligesom vi på samme måde er forpligtede til at gøre det samme ved den anden. (Jacobsen 2017: 127)

Kort sagt handler den rituelle metafor om den rituelle omsorg, vi som mennesker viser for hinanden, og gør at vi samarbejder om at få en samhandling til at fungere så optimalt som muligt.

Med den korte præsentation af Goffmans metaforer for menneskelig samhandling, vil jeg gå videre for at præsentere hans begreb om forlegenhed.

### 3.1.3 Forlegenhed.

Som ovenstående viser findes der nogle uskrevne spilleregler for menneskelig samhandling. Når disse spilleregler ikke bliver fulgt, vil der opstå forlegenhed hos personen som bliver opmærksom på dette brud (Jacobsen 2017: 130). Jacobsen skriver om forlegenhed: *"Forlegenhed er med andre ord resultatet af en oplevet miskreditering af selv i et socialt møde"*. (Jacobsen 2017: 130)

Hvis vi følger de ovenstående metaforer, kan man med den performative metafor forstå forlegenhed som en mekanisme til at mennesker vil forsøge at undgå situationer som kan true den performance "skuespilleren" opfører. (Kristiansen 2014: 217)

Med den rituelle metafor kan vi forstå alle de ritualer vi udfører, såsom den høflige uopmærksomhed man viser ved mødet med en fremmed, som mindsker risikoen for at føle forlegenhed ved øjenkontakt eller lign.

Vi kan på den måde forstå forlegenheden som en mekanisme, som sørger for at folk retter ind og opretholder samhandlingsordenen. (Jacobsen 2017: 131)

Efter nu kort at have redegjort kort for de tre ovenstående begreber, vil jeg gå videre til Goffmans begreb om stigma.

### 3.1.4 Stigma

Goffman skriver, at begrebet om stigma oprindeligt stammer fra grækerne. De brugte stigma som begreb for kropslige tegn, som markerer noget unormalt eller dårligt på et individ. Det har her oprindeligt været et reelt brændemærke på eksempelvis slaven, den kriminelle eller forræderen. På den måde kan andre tyde stigmaet og placere bæreren i det en bestemt gruppe eller samfund. (Goffman 1963: 11).

Goffman skriver om en person med et stigma:

*"He is thus reduced in our minds from a whole and usual person to a tainted, discounted one. Such an attribute is a stigma, especially when its discrediting effect is very extensive; sometimes it is also called a failing, a shortcoming, a handicap. It constitutes a discrepancy between virtual and actual social identity"* (ibid.: 12-13).

Her er den centrale forskel fra det græske begreb, at det ikke længere kun er et fysisk brændemærke, som definerer et stigma, men også andre egenskaber kan stigmatisere. Stigmaet ender med at føre til, ifølge Goffman, personen er ikke ligeså meget værd som andre uden stigmaet, og kan sågar kaldes et handicap. Der kan skabes en hel ny og falsk virtuel identitet, som adskiller sig fra den reelle sociale identitet, den identitet som tidligere er beskrevet som det opførte skuespil. Stigmaet får på den måde også en social funktion. (ibid.: 164)

Det skal ydermere bemærkes, at en egenskab, som er stigmatiserende i én sammenhæng, ikke nødvendigvis behøver at være det i andre sammenhænge:



*The term stigma, then, will be used to refer to an attribute that is deeply discrediting, but it should be seen that a language of relationships, not attributes, is really needed. An attribute that stigmatizes one type of possessor can confirm the usualness of another, and therefore is neither creditable nor discreditable as a thing in itself (ibid.: 1963: 13).*

Goffman beskriver tre typer af stigma:

1. *Fysiske deformiteter*
2. *Skavanker/brister ved individuel karakter* (alkoholiker, svag personlighed, arbejdsløs, homoseksuel mfl.)
3. *Tribal stigma* (race, nation, religion) (ibid.: 14)

Ved fysiske deformiteter kan forstås det at mangle en arm, være blind eller andet synligt ved personen, omvendt skavanker ved individuel karakter som er usynlige. Om behandlingen af personen med stigma skriver Goffman:

*“By definition, of course, we believe the person with a stigma is not quite human. On this assumption we exercise varieties of discrimination, through which we effectively, if often unthinkingly, reduce his life chances. We construct a stigma theory, an ideology to explain his inferiority and account for the danger he represents, sometimes rationalizing an animosity based on other differences, such as those of social class” (ibid.: 15).*

Vi mister altså troen på den stigmatiserede menneskelighed, og opfører os diskriminerende over for dem, og reducerer dermed deres livschancer.

Goffman skriver, at den stigmatiserede, i nogle tilfælde, vil forsøge at rette op på sin situation/sit stigma. Dette kan fx være gennem plastikoperationer, øjenoperationer for blindhed eller lign. (ibid.: 19).

Vi prøver konstant hinanden af. Goffman kalder denne proces for *gradual guarded disclosure*. Goffman giver eksemplet med to personer, som er forsigtige med at afsløre, hvor langt ude på højre- eller venstrefløjen de er, som en form for indtryksstyring og tilpasning til situationen. Når den ene så når til yderpunktet af sine holdninger, vil den anden ikke gå videre og afsløre sine holdninger af hensyn, og for ikke at gøre situationen ubehagelig (ibid 1959: 189).

Goffman bemærker at der findes de personer, som lader deres stigma gå ubemærket hen:

*“Also, it seems possible for an individual to fail to live up to what we effectively demand of him, and yet be relatively untouched by this failure; insulated by this alienation, protected by identity beliefs of his own, he feels that we are the ones who are not quite human. He bears a stigma but does not seem to be impressed or repentant about doing so” (ibid. 1963: 17).*

Vi har med den beskrevne person at gøre med en, som måske ikke bemærker stigmaet, eller måske slet ikke er enig i, at det personen gør/er er stigmatiserende, og at vi andre måske er de forkerte. De tænker måske deres om de andre. Man kan dog også forestille sig, at de forsøger at ignorere følelsen, og forsøger på at tænke på en anden måde om deres stigma.

Som stigmatiseret behøver man dog ikke nødvendigvis at være alene. Der findes, hvad Goffman kalder *sympatiske andre*, som deler deres stigma. De sympatiske andre kan hjælpe med tips og tricks og sammen med dem kan den stigmatiserede blive accepteret for den person er, eller hvad de gør. Den stigmatiserede kan sammen med de sympatiske andre få lov til at sige ting, de ikke kan sige andre steder. Sammen med de sympatiske andre, kan den stigmatiserede føle sig hjemme og som en accepteret person. (ibid.: 31-32)

Efter at have redegjort for Goffmans begreber om indtryksstyring, forlegenhed og stigma, vil der nu redegøres for Scheff, som skriver om, hvordan skammen, som følger med stigmaet, skaber sociale bånd.

### 3.2 Thomas Scheff

Thomas Scheff sammenligner Goffmans forlegenhedsbegreb, som er præsenteret tidligere, med Charles Cooleys begreb “the looking-glass self”. Med dette *spejlselv*, får vi mulighed for at kunne observere os selv, med “den andens” blik” (Scheff 2006: 33). Scheff skriver om Cooley:

*Charles Cooley, who invented the phrase, proposed first that the self is social, that we “live in the minds of others without knowing it.” He went on to say that*

*living in the minds of others, imaginatively, gives rise to real and intensely powerful emotions, pride and shame" (ibid.: 33).*

Vi står altså ifølge Cooley overfor den anden, og forestiller os, hvad personen tænker om os, hvilket enten kan føre til stolthed eller skam.

Scheff skriver, at man med Goffmans beskrivelser af forlegenhed, som det der får os til at lægge bånd på os selv for ikke at møde folks negative reaktion, og Cooleys ideer om de emotionelle reaktioner vi får ud af netop de situationer, kan samle to sfærer, som ellers før ikke er beskrevet:

*"Goffman's most basic work can be seen as closely related to "the looking-glass self" (LGS). This idea is of great interest because it connects two vast realms, the social nature of the self, on the one hand, and the intense emotional life that results, on the other (ibid.: 33)*

Scheff ser derfor Goffmans arbejde som en direkte videreudvikling af Cooleys skamteori (Scheff 2006: 56). Goffman bruger her ordet forlegenhed i stedet for Cooleys skambegreb, som måske kan gå ud på et, og spiller samme rolle. Scheff selv skriver: "(...) *since we live in the minds of others, shame (in its broad sense as bond affect) is the master emotion of everyday life*". (ibid.: 56).

Skam og forlegenhed er primært sociale emotioner. De opstår som reaktion på trusler mod båndet mellem mennesker. Det at se sig i spejlselvet, er en nøglekomponent til at opretholde de *sociale bånd*. En uoverensstemmelse i den agtelse, som bliver givet, opleves som en trussel mod de sociale bånd mellem mennesker. Selv den mindste uoverensstemmelse kan give forlegenhed og føles skamfuld. (ibid.: 18).

Som skrevet i ovenstående, vil der kunne opstå en følelse af forlegenhed ifølge Goffman, hvilket Scheff har "oversat" til skam, når de sociale bånd bliver truet eller brudt. Dette følger Scheff op med hans forståelse, som også blev præsenteret i starten af afsnittet, af hvordan de sociale bånd fungerer:

*"In my view, the degree of social connectedness, of accurately taking the viewpoint of the other, is the key component of social bonds. A discrepancy in the amount of deference conveys judgement, and so is experienced as a threat to the bond. Since even a slight discrepancy in deference is sensed, embarrassment or*

*the anticipation of embarrassment would be a virtually continuous presence in interaction" (ibid.: 18).*

Truslen og bevidstheden om miskreditering eller ydmygelsen er altså konstant i interaktionen. Om denne konstante selvovervågning skriver Inger Glavind Bo:

*“Thomas Scheff udnævner skammen til at være den hyppigst forekommende og mest centrale følelse, idet den skabes i interaktionen via den kontinuerlige selvovervågning og vurdering på grundlag af andres værdsættelse eller miskreditering“ (Glavind Bo 2012: 7).*

Med redegørelsen for Thomas Scheff teori om skam, og dens betydning for opretholdelsen af de sociale bånd redegjort for, vil der nu redegøres for Donald Nathanson, og hans teori om hvordan mennesker reagerer på mødet med skammen.

### 3.3 Nathanson.

Donald Nathanson bruger ordet affekt (på engelsk affect) om den biologiske del af emotioner. Når vi bliver påvirket af noget, er det fordi vi har oplevet en emotion i forbindelse med det; og når vi ikke bliver påvirket, er det fordi der ingen emotioner er indblandet. (Nathanson 1992: 49) Nathanson oplister 9 medfødte affekter, hvoraf 2 er positive, 1 er neutral og 6 er negative.

Her er den 9.: Skam-Ydmygelse (Shame-Humiliation) (Nathanson 1992: 136)

De 9 affekter har flere kendetegn, som også beskrives enkeltvis. Dette speciale vil dog kun beskæftige sig med skamaffekten.

Når vi kommer i kontakt med denne skam, vil vi kunne have forskellige reaktionsmønstre. Disse vil flere gange kunne overlape, og er ikke gensidigt udelukkende. De 4 reaktioner er: tilbagetrækkelse (withdrawal), undgåelse (avoidance), angreb på selv (attack on self) og angreb på andre (attack on others). De 4 reaktioner vil i nedenstående blive redegjort for, i det, de vil spille en større rolle for besvarelsen af problemformuleringen.

### 3.3.1 Tilbagetrækning

*“When we withdraw, we escape the eyes of other, eyes before which we have been shamed”* (ibid.: 325).

Den første af reaktionerne er tilbagetrækning. Skammen har kræfter nok til at kunne trække os væk fra det sociale miljø (ibid.: 316) *“In our society, withdrawal is considered a proper response to shame* (ibid.: 318). Det er normalt og ifølge Nathanson den rigtige reaktion på skam at trække sig lidt tilbage og tænke over situationen.

Når vi trækker os tilbage, kan vi få tid og plads til at tænke over skammen og komme lidt på afstand af den. Det behøver dog ikke være tilbagetrækning i en forstand, som når Maude Varnæs trækker sig op i sin seng, men kan også være ved små bevægelser:

*“(…) putting a hand to our lips as if to prevent our very mouth from leaking unacceptable words, briefly biting the lower lip while glancing down and away or stuttering for a moment while looking clearly uncomfortable* (ibid.: 321).

Men samtidig hjælper vi også hinanden i dagligdagen i mødet med skammen: *“Normally we drop our eyes for a moment on unintentionally meeting the gaze of another - perhaps the briefest example of this mode of reaction to shame affect”* (Nathanson ibid.). Dette leder tankerne hen på Goffman, som også skriver om, hvordan vi sænker blikket i mødet med andre, for ikke at bringe dem i forlegenhed. (Kristiansen 2014: 215) Vi kan også trække os ud af forhold, hvis vi ikke befinder os godt i dem, (Nathanson 1992: 323), dette kan også være til familien, man ikke har lyst til at møde i bare skam, over den situation man kan stå i. (ibid.: 321)

### 3.3.2 Angreb på selv

*“Do unto yourself what you fear others may do to you” What is it that happens when, intentionally, we put ourselves down in a conversation with others, ridicule ourselves, describe our own actions with disgust, refer to ourselves with dismell, or exhibit anger towards our own self?”* (ibid.: 329).

Når vi gør grin med, eller angriber os selv, er det os selv, der er i kontrol. Vi undgår at andre virkelig ser på os med væmmelse, da det er os selv, som har givet dem tanken. På

den måde bliver den ellers så frygtede interpersonelle skam mindsket betydeligt. (ibid.: 329).

Udover personen som angriber sig selv, ved at gøre grin med sig selv, findes også den generte person. Nathanson skriver om den generte person:

*It says that there is no need to reduce me because I am already lower than you, despite that I have not shown you a fraction of my real self. It enhances privacy (which reduces shame) by advertising that one has nothing to advertise. (...) Central to shyness is often a disavowal of interest in hopes of decreasing the significance of any impediment to it (ibid.: 330).*

På den måde angriber den generte person også sig selv, ved at gøre sig selv underdanig. Personen gør sig så vidt mulig usynlig og undgår ydmygelsen ved at udstille sit måske skamfulde indre.

### 3.3.3 Undgåelse

Ved første øjekast forekommer forskellen på undgåelse og tilbagetrækning ikke stor, men forskellen i det indre er. Hvor tilbagetrækkelsen tidligere er beskrevet som en måde at undgå andres blikke, er undgåelsen måske mere det selv at undgå at se skammen: *“In a way, disavowal is like lying to the self. Lying, blaming, and the many other ways we avoid responsibility are ubiquitous precautions against shame”* (ibid.: 338).

Ved undgåelse undgår man den negative følelse af skam, dette kan gøres ved at ignorere emotioner som fx: *“Whenever I feel afraid, I whistle a happy tune... And when I fool the people I fear, I fool myself as well”* (ibid.: 339). Det kan også gøres ved tænke på noget andet, fløjte, løbe en tur, se TV, drikke alkohol, tage stoffer - alt der gør, at vi kommer væk fra den negative emotion.

Denne måde at omgå skammen, er ikke velanset i vestlig kultur, Nathanson beskriver eksempelvis cancerpatienten, som ignorerer sine symptomer, hvortil han kommenterer: *“people might say that he is wrong to avoid this knowledge”* (ibid.: 339).

Nathanson beskriver desuden, hvordan personer gennem nye trofæer, penge og berømmelse selv kan undgå at komme i kontakt med, eller lade andre få adgang til, de ellers dybfølte emotioner af skam. (ibid.: 345).

Nathanson bemærker, hvordan man ved at anklage folk for at undgå skammen, samtidig vil få dem til at lukke helt i (ibid.: 359).

### 3.3.4 Angreb på andre

*“Shame usually prevents, protects us from, rage because the affect comes to form such coassemblies as reticence, anticipatory guilt, remorse, and the understanding that public awareness of our rage-filled misdeeds might lead to rejection. Rage triggered by shame, then, is a paradoxical formation”* (ibid.: 364).

Nathanson skriver om meningen med angrebet på andre, at personen vil forsøge at komme tilbage til sin normale identitet, både i forhold til den anden og sig selv. Han skriver, at der er flere forskellige forhold, som skal opfyldes, før personen reagerer på skammen med angreb. 1. Personen skal føle sig truet på sit selvværd, 2. Denne trussel, uanset hvorfra den kommer, skal dreje sig om *“Personal size, strength, ability, skill - body-ego”* (ibid.: 317). 3. Personen skal være vokset op i miljø, som tillader eller opfordrer til angreb på andre i en sådan situation, og endelig 4. værdien og vigtigheden af det tidligere interpersonelle forhold er blevet reduceret kritisk af handlingen fra den anden. (ibid.: 366).

Efter denne gennemgang af Nathansons teori om skam, og menneskers reaktioner i mødet med denne, vil specialet gå til den sidste del af teori afsnittet, hvor Arlie Hochschild og hendes teori om emotioner og følelsesarbejde vil blive præsenteret.

## 3.4 Arlie Hochschild

Arlie Hochschild skriver at emotionssociologen fokuserer på: *“(...) the sociocultural determinants of feeling, and the sociocultural bases for defining, appraising and managing human emotion and feeling”* (Hochschild 1998: 5). På den måde bliver emotioner til noget, som opstår i forbindelse med andre mennesker - som noget sociologisk. Hun skriver, at emotioner er en biologisk sans, og vel at mærke vores vigtigste sans. Med emotioner gennemgår vi en kontinuerlig proces, igennem hvilken vi lærer, og genlærer om en konstant under forandring og frem og tilbage relation mellem selvet og den omkringliggende verden - om hvordan verden påvirker selvet i det enkelte øjeblik. (Hochschild 1998: 5).

Som emotionssociolog mener Hochschild, at man må stille de opklarende spørgsmål til analysen af menneskelige emotioner:

1. Hvordan definerer personen sine følelser?
2. Hvad forventer personen til situationen?
3. Hvordan mener personen han/hun skal føle/ikke føle?
4. Hvad er den sociale kontekst af følelsen? (ibid.: 5-7)

Hochschild beskriver ydermere, hvordan vi har en "emotionel ordbog", til hvilken vi skæver, når vi skal vide, hvad vi skal føle i en given situation. (Hochschild 1998: 7) Hochschild skriver, at der kan opstå et krydspres mellem den emotionelle ordbog og bibel, og den sociale kontekst, som personen lever i. Såfremt den pårørende ikke føler en passende følelse kan personen forsøge sig med emotion-work:

*"We may try to alter the expression of our feeling and in doing so actually alter the inward feeling (surface acting). Alternatively, we can verbally prompt ourselves to feel one emotion and not another (one kind of deep acting). Or we can try to enter into a different way of seeing the world. Whatever the method of emotion management, the emotions managed are not independent of our management of them."* (ibid.: 11)

Der findes altså både surface acting og deep acting. Med surface acting ændrer vi, som der ligger i ordet, noget på overfladen. Vi lader som, om vi føler noget, men den indre emotion er intakt. Med deep acting forsøger vi at ændre den indre emotion, for at tilpasse os den gældende forventning til rollen.

Efter at have gennemgået specialets forskellige teorier, vil metoden til at kunne besvare problemformuleringen blive gennemgået.



## 4. Metode

Empirien for nærværende speciale er primært indsamlet via to forskellige metoder, dels deltagende observation og interviews, udover disse er der brugt observationer fra praktikforløb hos "Videnscenter for demens" og senere ansættelse hos "Aktiv med demens".

Størstedelen af empirien er samlet i og omkring et pårørendetilbud fra Aalborg kommune. Her kan de pårørende få undervisning i problematikker i og omkring livet som pårørende til en person med en demenssygdom. (Aalborg kommune 2019: 1)

### 4.1 Deltagende observation.

Størstedelen af specialets empiri er indsamlet via deltagende observation. Dette er gjort for at opnå en dybere forståelse med feltet, at kunne brede analysen ud og opnå bedre svar på problemformuleringen om, hvordan de pårørende både oplever, og håndterer deres relation til deres demente familiemedlem:

*"Observatøren taler og interagerer med de mennesker, han eller hun ønsker at forstå nærmere. Ved at opholde sig i subjekterne eget sociale miljø vil forskeren få adgang til at vurdere dynamikker og kræfter, der for eksempel udspiller sig gennem konflikter og forandringer"* (Kristiansen et al. 1999.: 7)

Erving Goffman skriver om rollen som deltagende observatør:

*"Jeg opfatter det som en metode, hvorigennem man indsamler data ved at udsætte sig selv og sin personlighed og sin egen sociale situation, for det sæt af vilkår, som påvirker en given gruppe af individer, således at man fysisk og økologisk kan trænge ind i deres cirkel af reaktioner på deres sociale situation eller deres arbejdssituation eller deres etniske situation, eller hvad der nu kan være tale om. (Goffman citeret i Kristiansen et al. 1999: 38).*

Således har jeg opholdt mig i feltet, for at komme tæt på de enkelte pårørende. Jeg har mødt og været i kontakt med mellem 60-70 pårørende under studiet, som enten har været i pårørendegrupper, til undervisning eller bare opholdt sig på aktivitets- og rådgivningscenteret. I feltet har det været muligt både at observere hvordan:

*Sociale aktører tolker deres erfaringer og iagttagelser, definerer den situation de befinder sig i, identificerer de problemer de stilles over for eller planlægger handlinger ved at trække på deres spændende lager af erfaring og viden. (ibid.: 57).*

Her nævnes fx, hvordan der bliver delt korte livshistorier og sygdomsforløb i pårørendegrupper, som giver adgang til deres fortolkninger af deres liv som pårørende. På flere måder, virker pårørendegrupper som små fokusgrupper, hvor de diskuterer, hvordan det er at være pårørende til en dement.

Derfor kan det diskuteres, hvorvidt feltet til tider nærmer sig det kunstige. Kristiansen et al. skriver om det naturlige felt:

*“at der er tale om en kontekst, som eksisterede, inden observatøren "trådte ind" i den, at forskeren befinder i feltet på feltets præmisser og er indstillet på uforudsete og ikke kontrollable hændelser. Relationen mellem felt og forsker er ustruktureret” (ibid.: 47).*

Her fandtes pårørendeundervisningen samt pårørendegrupperne inden, jeg trådte ind i dem. Dog er situationen til pårørendeundervisningen uvant for de pårørende, som ikke bare skal tage stilling til mig som studerende, men også underviseren, de andre pårørende, og ikke mindst sig selv.

På den måde er omgivelserne måske ikke direkte “naturlig”, men er kunstigt skabt - dog ikke af- eller for dette studie. (ibid.: 47).

Som kvalitativ metode er den deltagende observation krævende i og med den fortolkningsmæssige kompleksitet:

*“(...)forskeren selv er bærer af en relevansstruktur, gennem hvilken han ser og fortolker verden. En relevansstruktur som kan være etableret i og i forhold til en fundamental anden kontekst end den, de observerede subjekter befinder sig og handler i, og dermed er den væsensforskellig fra de observeredes relevansstruktur” (ibid.: 83)*

Samtidig med dette, er der en risiko for at:

*“at forskerens egen forforståelse og begrebsapparat får herredømme over empirien og de subjektive fortolkninger i det felt, der er genstand for undersøgelsen. Konsekvensen er, at deskriptionen og fortolkning snarere bliver styret af forskerens forforståelse end af feltets og dets subjekters forståelsesramme”(ibid.: 90).*

Begge disse faldgrupper er svære at komme uden om, men et forsøg er gjort, ved at holde fortolkninger ude af observationerne. På den måde bliver observationerne om, hvem der siger hvad til hvem, hvad de siger, hvilken reaktion det skaber osv. Altså en ren deskriptiv beskrivelse (ibid.: 148).

Dette er dog ikke gjort i den supplerende empiri, hvor jeg på daværende tidspunkt konstant arbejder i fortolkningen, hvilket også afspejles i notaterne.

Udover dette giver den deltagende observation også mulighed for at observere interaktioner mellem de pårørende.

#### 4.2 Interview.

Udover den deltagende observation er der foretaget to interviews, dette var for at supplere empirien fra den deltagende observation. Oprindeligt havde jeg et ønske om at lave flere end de to, og havde aftaler med andre pårørende end dem jeg interviewede. De valgte desværre at melde afbud, og derefter var det ikke muligt at finde informanter.

De to interviews blev gennemført som semistrukturerede interviews, inspireret af den narrative interviewmetode. Med det narrative interview blev det forsøgt at få adgang til en biografisk fortælling om forholdet til den demente før og efter sygdommen. Dette gjorde det muligt at få et indblik i, hvorvidt der skete et rolleskift, samt hvilke følelser det evt. førte med sig (Bo et al. 2016: 15). Udover disse spørgsmål spurgte jeg også ind til deres oplevelse af at være pårørende til en dement, og hvordan de tænker, andre mener man skal være som pårørende over for en dement. Disse spørgsmål åbner både for muligheden for at kunne tale om de følelser der følger med at være pårørende, samt deres forhold til den demente. Det sidste spørgsmål lægger op til at kunne tale om en evt. stigmatisering, som den pårørende måtte føle. Udover disse 4 spørgsmål, havde jeg nedskrevet punkter de opklarende punkter fra Hochschild, som også er gennemgået i teorifsnittet, på interviewpapiret. Dette blev gjort, for at kunne stille opklarende spørgsmål under interviewet.

Interviewguiden er vedlagt som bilag 11.

### 4.3 Sampling

Fra specialets start, fik jeg lov til at deltage i 2 af Aalborg kommunes pårørendeundervisningshold. Det ene blev dog aflyst grundet for få tilmeldte. På det hold, som blev afholdt, var det en gruppe sammensat af 12 pårørende børn, i aldersgruppen fra start 30 år til omkring de 70 år. Der var en overvægt af kvinder på holdet med kun 3 mænd. Den samme tendens er set på andre kurser, pårørendegrupper og lign. jeg har deltaget i. Desuden har det flere af gangene været søskende, hvor en søster har taget sin bror med. Der blev ikke talt om baggrund ift. uddannelse og job, men kun deres forhold til den demente. Her var det forskelligt, som også nævnes i konklusionen; hvor nogle tidligere har haft et meget tæt forhold til deres forælder, mens andre ikke har været så tætte.

Udover uheldet og udfordringen med at have det ene hold pårørendeundervisning aflyst, viste det sig at være svært få pårørende til at deltage i interviews. Dette oplevede jeg allerede under mit praktikophold hos Aktiv med demens, hvor jeg også spurgte flere gange i begge de grupper jeg deltog i, om nogen kunne have lyst til at blive interviewet om det at være pårørende til en dement. Ved spørgsmålet har jeg desværre oftest mødt skæve smil eller hårtoppe, når de pårørende har kigget ned i bordpladen. Jeg har også flere gange fået at vide, at nogen gerne vil deltage, hvorefter de har meldt fortrudt, eller aldrig har kunnet finde tiden til det.

Som skrevet i ovenstående, lykkedes det dog at overbevise nogle om at deltage. De var begge fra pårørendeundervisningen, og begge i slut 40'erne - start 50'erne, og nævnte begge at de havde børn omkring min alder. Kvinden havde en lang videregående uddannelse, og manden arbejdede som selvstændig trykker.

Udover disse interviews og min deltagelse i pårørendeundervisningen, deltog jeg også i et enkelt "netværksmøde". Dette netværksmøde var sat op som en åben pårørendegruppe, men jeg fik tidligt fortalt, hvilket også kunne fornemmes, at det er de samme 4-5 som altid kommer. I gruppen, den dag, var de 2 kvindelige pårørende og 2 mandlige. 3 af deltagerne er pårørende ægtefæller og omkring de 70-85. Den sidste pårørende var datter til en dement mor, og var i 40-årsalderen. Alzheimerforeningens repræsentant har mistet sin far til demens og er på sin vis også pårørende, men hun deltog ikke aktivt i samtalen, men fungerede mere som moderator.

#### 4.4 Supplerende empiri.

Foruden empirien indsamlet via ovenstående metoder, er der suppleret med empiri indsamlet under min egen praktikperiode og efterfølgende ansættelse i Aktiv med demens, som er et aktivitets- og rådgivningscenter for demente og deres pårørende. Jeg har her løbende taget notater fra forskellige møder med pårørende. Jeg har i forbindelse med min praktikperiode og efterfølgende ansættelse deltaget i/foretaget:

Pårørendekursus for voksne børn af 4 x 3 timer  
Pårørendekursus for ægtefæller af 4 x 3 timer  
Pårørendegruppe med voksne børn (udelukkende kvinder)  
Pårørendegruppe for ægtefæller 2 møder  
Blandet pårørendegrupper for Aalborg kommune  
Foredragssække for pårørende 2 x 4 timer  
2 interviews med kvindelige ægtefæller

De 2 interviews med kvindelige ægtefæller var mere lukkede og med flere spørgsmål, blandt andet om Aalborg kommune. Kun det ene interview er vedlagt som bilag, da den anden interviewperson ikke ønskede at medvirke til specialet.

Jeg har desuden haft flere samtaler med forskellige demenskoordinatorer og demenssygeplejersker om pårørende, og om deres observationer/erfaringer med pårørende. Jeg har også ugentlige samtaler med pårørende og demente, jeg traf på min arbejdsplads. Det hændte her, at jeg løbende fik mulighed for korte og længere dialoger med både pårørende og demente, som jeg har haft lejlighed til at følge i snart et år. Specielt har jeg talt med to pårørende over længere tid og flere gange, her har jeg efterfølgende noteret hovedtræk fra samtalerne.

Når der i analysen markeres med [tekst], er det for at markere mine notater fra observationer, og adskille dem fra citater fra de pårørende.

Den supplerende empiri er vedlagt som bilag.

#### 4.5 Efterrationalisering på specialets empiriske grundlag.

Oprindeligt var mit ønske at kunne deltage i 2 hold pårørendeundervisning 1 med børn og et med ægtefæller. Grundet aflysning kunne dette ikke gennemføres. Dette resulterer i at en stor del af det planlagte datamateriale ikke findes, hvilket er derfor at den supplerende empiri, har fået en større rolle. Ved den supplerende empiri er notaterne ikke lige så fyldestgørende og detaljerede, som feltnotater foretaget under specialets udformning. Min erfaring er, at de samme emner er gået igen i alle de forskellige grupper og hold, jeg

har deltaget i. Jeg har desuden adspurgt de demenssygeplejersker, som afholder kurserne, og de oplyste, at er de samme emner, der altid bliver talt om, men forskellen kan være, hvor hurtigt gruppen “finder sammen” og kan begynde at grine af deres situation. Jeg forventer derfor at have nået en form for mætningspunkt af nye emner i disse grupper/hold, dog uden de nuancer, som den øgede mængde empiri kunne have bidraget til.

Gennem de to interviews er der genereret meget empiri, og de er kommet til at udgøre en større del af analysen, idet de sætter ord på nogle af de følelser, som ellers kun er noteret under observationerne. Det ville kunne have bidraget positivt til specialet og muligvis kunnet give nogle ekstra nuancer til analysen, havde der været flere interviews.

Jeg erfarede, at de pårørende i pårørendegrupperne og pårørendeundervisningholdene var meget åbne om deres følelser, Dette medførte at jeg ikke, under de interviews jeg foretog i forbindelse med specialet, samt dem under min praktikperiode, blev fortalt nye ting eller blev introduceret til helt nye emner/temaer. Det er her svært at vide, hvorvidt der er nået et reelt mætningspunkt. Sammen med den supplerende empiri samt empirien fra den deltagende observation, vurderer jeg at specialet har nået en mætningsgrads af data.

#### 4.6 Etik.

Pårørende til demente befinder sig som oftest i en skrøbelig situation, hvor der ikke er langt til den næste tåre, eller til et behov for støtte. Udover dette får jeg ofte adgang til, hvad Søren Kristiansen beskriver som “farlig viden” (Kristiansen 2012: 232). Flere gange har de pårørende sagt nedsættende ord om den demente, eller fundet det nemmere/bedre at de var døde (Bilag 3: 2). Herefter har jeg mødt den demente, nu med en farlig viden om den pårørendes holdning og afsavn. Af hensynet til privatlivets fred er alle informanter og interviewede anonymiserede. Alle har endvidere givet samtykke til anvendelsen i specialet, og de pårørende har bekræftet samtykket på vegne af de demente.

##### 4.6.1 Etik, min feltrolle

Som deltagende observatør får jeg automatisk tildelt en feltrolle. Jeg har til hvert møde med en informant fortalt, hvem jeg er, hvad jeg laver, at jeg skriver speciale, og at jeg interesserer mig for pårørende til demente. Jeg har dog flere gange endt i situationer, som måske har haft nogle utilsigtede konsekvenser positive som negative.

I feltet er de fleste pårørende +50 år gamle og de fleste en del ældre. Mit indtryk er her, at jeg har kommet til at spille en lidt anden rolle end den fjerne forsker. Jeg har eksempelvis

flere gange på fornemmelsen, at jeg er en af de få, som nogle af de pårørende ældre mænd, jeg har været i kontakt med, har talt med om dybe følelser. Udover at de er klar over, at emnet og dem som personer interesserer mig, har mit indtryk også været, at jeg har fået dem til at sænke nogle parader, som ellers har været oppe, pga. min lave højde. Jeg er ikke særlig høj, og flere af mændene er gerne et hoved højere end mig. Jeg har desuden fået komplimenter for mine arme, da jeg har trænet en del, hvilket hurtigt resulterede i, at jeg tog lange løse trøjer på. En enkelt informant har sågar spurgt mig, om ikke jeg kunne fungere som noget psykolog for ham, hvilket jeg naturligvis har måttet afvise.

Hos kvinderne har næsten samme pinlige scenarie udspillet sig. Her er jeg blevet spurgt flere gange ind til min civiltilstand, blevet komplimenteret for mit udseende og fået fortalt at "man kan fortælle alt, når man kigger mig ind i øjnene". Dette er ikke noget, jeg er blevet krænket over, men det har måske alligevel haft konsekvenser for min integritet og nogle situationer, hvor nogle har betragtet mig mere som ven end som forsker.

(Kristiansen 2012: 235) Af samme grund har jeg, som skrevet i ovenstående lavet en grundig anonymisering.

## 5. Videnskabsteori.

Dette speciale er udformet efter en hermeneutisk forståelse. Hermeneutik betyder at fortolke. (Andersen og Koch 2015: 205).

Hermeneutik er "En person udtrykker noget, som en anden søger at forstå". (Ibid.: 206)

I dette speciale er der, gennem interviews samt observationer af de pårørendes interaktioner i pårørendegrupperne og pårørendeundervisningen, forsøgt at få adgang til, hvordan de oplever og håndterer deres relation til deres demente familiemedlem. Med hermeneutikken findes en metode/teknik, som kombinerer spekulation, intuition, fantasi til at kunne forsøge at forstå de pårørende. (Ibid.: 206)

Med hermeneutikken skal forskeren, forsøge at sætte sig ind i det felt, som ønskes undersøgt. Med den hermeneutiske tilgang skulle man oprindeligt studere tekster, og derfor skulle historiske kilder fra samtiden læses for bedre at kunne forstå den undersøgte tekst. På samme måde, har jeg både før og under specialets udformning været med i den lukkede Facebookgruppe "*Pårørende til Alzheimer syge og/eller demente personer*" (Facebook), hvor der flere gange om dagen bliver skrevet indlæg fra forskellige pårørende, samt læst pårørendeberetninger i "Da Frank forsvandt" og lign. Dette er for at supplere,

inspirere, samt for at sætte min sociologiske fantasi i gang, og give afsæt til at forstå begreber og de pårørendes udfordringer.

Ifølge hermeneutikken bærer alle mennesker en forestilling om, hvem de selv er, og hvem de gerne vil være. Denne forestilling er, sammen med andres, med til at danne deres identitet. De har derfor allerede fortolket sig selv, samt samfundet omkring dem. (Gilje og Grimen 2002: 168-169) Når de pårørende skal fortolkes, eller forstås af mig, skal der tages højde for, at jeg skal fortolke og forstå noget, som allerede er de pårørendes fortolkninger sig selv og deres verden, som de lever i. (ibid.: 168-169) Denne tolkning af aktørens tolkning kaldes dobbelt hermeneutik (ibid.: 167). Det er betimeligt at opnå et grundlag for at forstå de pårørendes vilkår, for at gøre tolkningen af deres tolkning bedre.

### 5.1 Den hermeneutisk cirkel

*“Den hermeneutiske cirkel henviser til forståelsens cirkularitet. Det, jeg forstår, kan jeg kun forstå på baggrund af det, jeg allerede forstår”* (Birkler 2014: 98).

Gennem observationerne, interviewene og mit ophold på Aktiv med demens, har jeg konstant fået udfordret mine forforståelser af feltet, samt blevet inspireret til nye perspektiver til pårørendeproblematikken gennem møder med nye pårørende. For nogle betyder én ting noget, og for andre er det noget helt andre følelser, som er i spil. Disse nye møder har ofte betydet, at jeg har fået en ny delforståelse omkring pårørendeoplevelsen, som har medført at jeg har revurderet helhedsforståelsen af feltet. Efter flere af disse nye revurderinger og delforståelser, vil en horisontsammensmeltning kunne opstå, hvor det er muligt at kunne forstå og se tingene ud fra de pårørendes syn, og dermed kunne forstå dem og sammenhængen omkring dem der fortolkes. (Birkler 2014: 98)

Efter nu at have gennemgået både teori og metode, vil specialet bevæge sig til analysen.



## 6. Analyse

### 6.1 Plejerrollen

Som skrevet i problemfeltet, oplever flere pårørende til demente, at de skifter rolle til en plejerrolle. Dette ses også i den indsamlede empiri, både i interviews og gennem observationer. Denne plejerrolle samt de opgaver, som følger med den, fylder meget hos de pårørende - dette for både børnene, men også for ægtefællerne. Plejerrollen, samt opgaverne og de pårørendes reaktioner adskiller sig dog på flere punkter, selvom der naturligvis også er flere ligheder. I de to nedenstående underpunkter, vil der først bliver analyseret på børnene, og derefter på ægtefællerne, for til slut at kunne sammenligne.

#### 6.1.1 "At være mor for mor"

I problemfeltet fremgår det, gennem den tidligere litteratur, at de pårørende børn gennemgår et rolleskift til plejere. Dette afsnit er kaldt "at være mor for mor", da netop den sætning, eller tema, er nævnt flere gange uafhængigt af hinanden i de forskellige pårørendegrupper og interviews, jeg har deltaget i. Det kan dog også være, den pårørende skal pleje en dement far, eller en søn som skal pleje en dement forælder. Som en pårørende fortalte i en pårørendegruppe: *"om jeg har børnebørnene, eller om jeg har min far - det er sgu det samme"* (Bilag 3: 1). Men hvad er det, som gør, at de pårørende føler sig som forældre for deres forældre, og hvilke følelser følger der med et sådan rolleskift?

I flere af pårørendegrupperne og pårørendeundervisningstimerne jeg har deltaget i, har især temaet om plejehjemmet, og hvornår den demente har skulle flyttes dertil fyldt meget.

De pårørende er meget i tvivl om, hvordan de skal agere i deres nye rolle, og hvor langt deres involveringspligt rækker; der bliver fx spurgt til: *"Hvornår er min mor så dårlig, hun skal på plejehjem?"* (Bilag 5: 1). Der virker til at være en generel frygt for at sende den demente "for tidligt" afsted. (Bilag 1: 1).

Dette lægger op til en fortolkning i et skamperspektiv. Flere pårørende har en form for "helle" i pårørendeundervisningen, hvor det bliver fortalt, at alle spørgsmål er OK, og at de ikke skal holde sig tilbage. Sammen med andre pårørende er de med sympatiske andre, som deler deres stigma, og i den gruppe kan de sammen forsøge herefter at finde ud af, hvad der er kutyme, og hvilke regler for samhandling der er på denne nye scene, de er trådt ind på. De pårørende ønsker ikke at stå i en situation, hvor de kan tabe ansigt, ved fx at kræve en plejehjemsplads til en mor, som slet ikke er på "plejehjems-niveauet". De vil her, når de kommer i kontakt med en demenssygeplejerske eller demensvejleder, kunne

forestille sig, at de fremstår som pårørende, der ikke magter deres demente forældre, og dermed blive stigmatiserede og skamme sig i mødet med personalet og deres dømmende blikke.

Udover frygten for at virke som dårlige pårørende, er der også frygten for, hvordan den demente vil have det på plejehjemmet. Katrine svarer på spørgsmålet om, hvordan hun har det med plejehjem:

*Katrine: Ja ja, jamen så umiddelbart, så ville jeg, så ville jeg... (pause) altså jeg kan godt se, hvorfor min mor ikke vil på plejehjem, fordi at hun har aldrig været sådan til de der, sådan nogle ting, som at gå til banko, det er noget af det vi også taler om inde på. Og det er jo det hun forbinder med plejehjem, altså det her med, så sidder man i flokke, og kaster risposer til hinanden“ (Bilag 7: 7).*

På den måde føler Katrine, at hun næsten mishandler sin mor, ved at sende hende til et sted, hvor hun har en ide om, at hun ikke vil have det godt. Katrine forventer, at hendes mor vil mistrives på plejehjemmet. Alt dette på trods af: *“Men jeg ville i hvert fald have det bedre med, at hun var på et plejehjem sådan rent, som mig, jeg ville være mere tryk“* (Bilag 7: 7). Katrine er altså nødt til, for at kunne sende sin mor på plejehjem, at lave dybt følelsesarbejde, for at kunne overbevise sig selv om, at det at sende sin mor på plejehjem er den bedste løsning; noget hun måske kan lykkes med sammen med de andre pårørende/sympatiske andre.

En anden pårørende fortæller: *“Jeg har været meget tæt med min mor. Jeg føler, jeg skylder hende noget“* (Bilag 5: 3). Datteren her fortæller videre, hvordan hun har det dårligt med moderens nuværende bolig på plejehjemmet. De har, indtil moderen flyttede på plejehjemmet, boet sammen og været bedste veninder, hvilket hun fortæller hun ikke skammer sig over, inden nogen kan nå at undre sig, eller kommentere. Hun bliver dog ved med at have en tæt kontakt til sin mor, og bliver under pårørendeundervisningen ofte ringet op af moderen, og går udenfor lokalet for at snakke med hende. Den pårørende kvinde er meget opmærksom på, som skrevet, at hun “skylder” sin mor noget, og går derfor gang på gang på kompromis med sig selv, selv i det øjeblik, hvor hun søger hjælp/undervisning, til at kunne håndtere sin situation. Hun kan næsten ikke gøre det godt nok for sin mor; hun fortæller, hun besøger hende flere gange om dagen på plejehjemmet, foruden konstant at læse alt hun kan komme i nærheden af om demens. Den komplette opofrelse kan ses i et skamperspektiv, hvor hun for alt i verden, vil undgå

et stigma som den dårlige og ligeglade pårørende, der lader sin mor rådne op på et plejehjem. Hun går ikke på kompromis med dette, og går i næsten i angreb på sig selv, for at undgå at komme i kontakt med skammen om at være en datter, som sender sin mor på plejehjem. Udover dette tager hun rollen som den involverede pårørende meget seriøst, og vil gerne give indtrykket af at være deltagende og bekymret for sin mor og ikke ligeglad.

Om det at sende sin mor, far eller ægtefælle på plejehjem opfattes negativt, vil tages op senere i analysen.

Ofte ønsker forælderen ikke at skulle afsted, eller kan ikke forstå behovet for det. Barnet må derfor fortælle historier/lyve om plejehjem, og tale det op, som var det noget rart (Bilag 9: 3). En pårørende beskriver det, som når man skal have sit barn i vuggestue. Man er nervøs. Ideen om at sende sine forældre på plejehjem kan være skamfuld. Idéen om ikke at sende mor afsted kan også være skamfuld (Bilag 7: 5). Spørgsmålet om det at lyve om plejehjemmet, er spændende i en kontekst af samhandlingsritualer, hvor vi normalt opfører os med respekt for hinanden, og måske med ekstra respekt for vores forældre. Normalt vil det ikke opfattes som respektfuldt at lyve, og specielt ikke hvis man lyver om noget, man måske godt ved er negativt, som Katrine som ikke tror, hendes mor vil have det godt på plejehjem. Dette kan, teoretisk set for den pårørende, føre til skam over, hvordan de på den måde, føler, de gør noget forkert.

Udover plejehjemsspørgsmålet, som også vil blive vendt tilbage til hos ægtefællerne, er der sætningen om "at være mor for mor", som er blevet sagt i alle pårørendegrupper og -undervisning, jeg har deltaget i. I interviewet med Per, fortæller han, at han aldrig har haft et nært forhold til sin far, og er vokset op under gamle kønsroller. Og selvom det aldrig har været fra hans far, at de store følelser, og kram er kommet fra, har tingene nu ændret sig markant med demenssygdommen, og deres roller lavet om:

*Ja, øhm, man kan godt, altså, (...), når man kommer hjem i sit hjem, (...) så var man jo hos sine forældre og øh, altså den følelse, den er der jo ikke på samme måde, fordi nu er jeg jo, en der tager mig af, og ikke en der bliver taget sig af, når jeg kommer hjem. (Bilag 9: 4)*

Per nævner, hvordan det nu er ham, som tager sig af sin far, og ikke omvendt. Udover det ikke at føle, han er barn, og bliver passet på, sørger Per for helt lavpraktiske ting:

*“Men det er jo sådan noget med at, nu på plejehjemmet, de går ikke så meget op i, renlighed og sådan, så det er mig der tager, sørger for at han får nyt tøj på og ny skjorte og nyt undertøj osv. Øh og det er jo ikke, det er ikke helt normalt sådan for børn at skulle gøre det, men det er det for mig, altså det. Det er sådan, det er den vending der er sket, fra 20-30 år siden ikke og så til i dag; det er jo at det er mig, der tager mig af og passer, kan man sige.” (Bilag 9: 4)*

Per virker til at befinde sig OK, i den nye rolle. Dette kan måske forklares, i det ikke så nære følelsesmæssige forhold Per og sin far, havde inden hans sygdom. (Bilag 9: 1). På trods af, at Per måske ikke er direkte nødt til at finde tøjet frem for sin far, (hvis vi går ud fra, at plejehjemspersonalet gør deres arbejde), gør han det alligevel. Per har måske her et behov for at fremstå, som en pårørende med overskud, igen er det måske også nemmere for ham, da han, måske pga. deres tidligere forhold, ikke har et nært forhold til sin far. Per viser ekstra omsorg for sin far, og træder til, når han føler, faren har brug for det.

Det kan også være, som en anden pårørende nævner i en pårørendegruppe *“Man også vil kunne se sig selv i øjnene efter moderens død.”* (Bilag 3: 1). Dette lægger mest op til en fortolkning i en skyld, hvor skylden, modsat skammen som er beskrevet i problemfeltet, refererer til noget indre i personen, som ikke sker i forbindelse med mødet med en anden. Denne skyldfølelse støttes op af udsagn som: *“Hvis ikke hun havde mig, var hun død”* (Bilag 3: 2), som tydeligt indikerer, at nogle pårørende ser sig nødt til at måtte hjælpe, da det i sidste ende ville kunne ende med døden for den demente. Her er et udtryk som *handletvang*, som en pårørende bruger: *“Altså, så, der kommer også noget handletvang ind, for man skal bare tage sig af det, og ikke øh, der er ikke så meget at rafle om* (Bilag 7: 4). Hun bruger udtrykket flere gange, om de situationer, hvor hun ikke føler, hun har noget valg, om at hun skal hjælpe sin mor. Hun sammenligner følelsen med, da hun var yngre og havde små børn, og de ringede fra vuggestuen. Her var hun også parat, og måske nødsaget til, altid at smide hvad hun havde i hænderne, og træde til. Denne følelse har hun nu med sin mor.

Taget til kanten, kan de pårørende børns følelser af *handletvang* også tolkes ud fra en performativ metafor. Her vil der ikke tages højde for skyldfølelsen, men kun tænkes på, hvordan den pårørende ønsker at blive opfattet. Den pårørende vil så kun være ordentlige over for deres forældre, fordi det er det deres rolle påtvinger dem, og fordi de ønsker at blive opfattet positivt. Dette tænker jeg dog ikke er tilfældet. De fleste af de pårørende

børn beskriver deres følelser til deres forælder ud fra en kontekst af dyb kærlighed til dem, og vil bare gerne gøre det bedste, de kan for dem.

Efter at have beskrevet børnenes følelse af at blive forældre til deres mor/far, vil jeg nu beskrive, hvordan ægtefællerne oplever at gå til at blive plejere for deres ægtefæller.

### 6.1.2 Plejerollen - fra ægtefælle til plejer

For ægtefællen er det ikke kun én afgørende begivenhed, afrejsen til plejehjemmet, som er skelsættende, men hele forløbet. Flere pårørende har fortalt historien om, hvordan de, op til flere gange, næsten har slæbt ægtefællen til lægen i håbet om hjælp. Ofte møder de en læge, som ikke tager dem seriøst, hvilket fører til, de igen skal til lægen (senere), samtidig med de taber ansigt over for både lægen og ægtefællen, som er tvunget med til lægen. Når de på den måde oplever miskreditering, ved at lægen ikke tror på dem, oplever de pårørende forlegenhed, hvilket kan være med til at starte en dårlig følelse omkring det at skulle fungere som plejer, når der lurer en konstant trussel om miskreditering omkring rollen.

Flere har samtidig en diskussion med deres børn, som ikke ser deres forældre som syge, og derfor møder den pårørende med mistro og dømmende blikke, hvilket kan føre til endnu mere skam.

Ægtefællen skal, når diagnosen bliver stillet, sørge for den syge, og går her fra at have været ligeværdig ægtefælle til at ende i en plejerolle. Med denne plejerolle skal den pårørende tage stilling til forskellige ting såsom læge, kørekort, daghjem og i sidste ende plejehjem.

Flere af de mandlige pårørende ægtefæller, jeg har været i kontakt med, har været i ægteskaber med gamle kønsroller, hvor kvinden stod for husholdningen, og manden for indtjeningen. Med konens demenssygdom, kan den pårørende mand blive nødsaget til at påtage sig nye og ukendte opgaver. Nogle af dem overvurderer måske også deres opgave, og få kvinderne i pårørendegrupper til at rulle øjne til hinanden, når en mand fx siger: *"Det er mig der klarer det hele. Bare ikke tøj, noget af rengøringen og sådan"* (Bilag 2: 1) Flere af kvinderne skal dog også have nye opgaver, som en pårørende der beskriver hendes nye rolle som grænseoverskridende: *"[Nu skal hun sørge for penge, for bilen, for olie og dæk til bilen. Hun skal sørge for at holde det sociale ved lige, mens huns samtidig ikke bare kan få sig selv til at tage af sted fra ham]."* (Bilag 8: 1)

Den største overvindelse for de pårørende ægtefæller er dog beslutningen om plejehjem.

Dette er en beslutning, som kan være årevis undervejs. Og når så beslutningen er taget, kan det tage hårdt på den pårørende: *“Line: ”Det er hårdt at være på i døgn drift - jeg brugte 2 måneder, hvor jeg ikke kunne være i mig selv af ren dårlig samvittighed.”* (Bilag 2: 1) Line fortæller her, at hun har det dårligt, bare ved tanken om at sende sin mand på plejehjem. Udover de temaer som også er beskrevet med de pårørende børn, har ægtefællerne en social kontekst fra ægteskaber, og ikke kun et forælder/børn forhold. De har sagt ja til hinanden i kirken, og lovet hinanden at skulle stå sammen i medgang og i modgang, og nu føler de, at de svigter det løfte. De forestiller sig måske endda andre, som også tænker, at de tidligere har lovet hinanden ikke at sende den anden på plejehjem, og her gør de det alligevel?

Men alligevel, Line ved, at han trives i daghjemmet; hvorfor har hun det så så dårligt med beslutningen om plejehjemmet, og hvorfor har pårørende det generelt svært med plejehjemmene? Det vil blive forsøgt analyseret i nedenstående afsnit.

## 6.2 Kommunekampen

I ovenstående bliver det beskrevet, hvordan det kan være svært at sende sin mor/far eller ægtefælle på plejehjem. I denne del, vil det gøres klart, hvilke udfordringer de pårørende møder både gennem plejehjemmet, men også generelt i systemet.

*“Nogle gange, når man snakker med kommunen om ens forældre, er det som at slå i en pude. Kommunen forstår det slet ikke. De glemmer, at man har med demente at gøre”. [En dame fortæller fx om en dement, der er blevet væk på vejen til huskeklubben fordi hun selv skulle gå det sidste stykke]”* (Bilag 3: 2).

Generelt er der hos de pårørende en bevidsthed om, at de skal få det til at fungere med kommunen, men det kan til tider være svært for den pårørende, da kommunen arbejder ud fra et sæt regler og omstændigheder, mens den pårørende gør det ud fra nogle andre regler/intentioner.

Flere pårørende møder, når den demente er kommet på plejehjem, at der eksempelvis er flere vikarer, som ikke kender til den dementes diagnose eller situation, hvilket kan føre til uheldige situationer. Dette kan fx være den vikarierende sosu-assistent, som spørger den demente, om han har fået sin medicin. Den demente har ingen chance for at svare, og kan derfor risikere ikke at få sin medicin. (Bilag 3: 2)

Dette kan dog også foregå i den dementes hjem, hvor den første hjemmeplejer, som ikke har fået besked på, at personen er dement, stiller aftensmaden og går, hvorefter den

næste hjemmeplejer kan komme til en urørt (overdækket) tallerken, som den demente ikke har spist, da ingen har fortalt personen, at der nu er mad.

Situationer som disse er ikke med til at mindske de pårørendes skamfølelse over at have måttet få hjælp til den demente eller have sendt den demente på plejehjem. I en pårørendegruppe taler de endda om, hvordan det er svært at give slip, når der ingen er til at gribe den demente (Bilag 3: 2). Det er altså med til at forstærke stigmaet omkring den dårlige pårørende, hvis den pårørende ved, at det sted den demente bliver sendt til, er et dårligt sted. Det kan sætte tanker i gang, om man overhoved er en ordentlig pårørende, hvis man sender den demente på plejehjem, eller får hjælp udefra, en hjælp som de fleste pårørende ikke kan undvære.

Et andet eksempel på dette ses i en snak i en pårørendegruppe, hvor en kvinde tager et dilemma op. Hendes demente mor har gentagne gange haft afføring på gulvet. Den pårørende datter har, ved synet af dette, fjernet det. Når hun fjerner det, kan man fra kommunens side ikke registrere "problemet", og dermed bevilge mere hjælp/rengøring. I pårørendegruppen får hun at vide, at hun er nødt til at "*at lade lorten ligge og ringe til kommunen*" (Bilag 3: 1). De andre i pårørendegruppen kan forstås som sympatiske andre. De giver, udover dette, tips og tricks. Det kan være svært for den pårørende at måtte ignorere moderens forfald, men de sympatiske andre forklarer, hvordan hun kan overkomme det. I den pårørendegruppe, hvor de pårørende på den måde gav hinanden råd, havde de været sammen i flere år. På samme måde har jeg, under besøg i andre veletablerede pårørendegrupper, oplevet, hvordan de pårørende har givet hinanden råd til, hvordan man klarer udfordringer med kommunen, og de systemer den arbejder efter. De laver i gruppen en form for kollektivt følelsesarbejde, hvor de sammen hjælper hinanden til at tilpasse deres forventninger til deres rolle som pårørende. Hvor de før, som døtre, har kunnet hjælpe med det ene og det andet, er de nu nødt til at indstille sig på at måtte undlade at hjælpe med sådanne ting som rengøring mm, hvis de ønsker deres forælder det bedste.

De pårørende som ikke laver dette fælles følelsesarbejde gennem sympatiske andre, ender med fortsat at være i bestemt plejeroller, selv i situationer, hvor de ikke behøver: "*Jeg vil gerne være der som datter, ikke som hjælper [ved besøg på plejehjemmet]*" (Bilag 4: 1). Men hvorfor kan det være så svært både at bede om mere hjælp, når man har brug for det som pårørende? Det vil blive analyseret i nedenstående afsnit.

### 6.3 Frygten for andres mening

Ved mødet af nye mennesker vil vi normalt kigge ned, og have mindre tilbøjelighed til at skulle gøre opmærksomme på os selv (Kristiansen 2014: 215). Dette er især tydeligt til pårørendeundervisning. Flere pårørende kigger ualmindelig meget ned, og forsøger at gøre sig så små som muligt (Bilag 5: 1). De skal til at deltage i undervisning af, hvordan man er en god pårørende, og hvordan man kan håndtere sin demente ægtefælle eller forælder. Ved at møde op, indrømmer den pårørende, udover for sig selv, også over for alle andre i rummet, at de kan have brug for hjælp til deres relation - til deres nye rolle. Denne frygt forsvinder dog idet de alle bliver bedt om at introducere sig, og fortælle deres historie. De kan på den måde høre, at de ikke er de eneste som har udfordringer, men at de alle deler dem. Til pårørendeundervisningen og i pårørendegruppen bliver det derfor muligt at dele erfaringer om det at være pårørende, som også beskrevet i forrige afsnit om udfordringer med kommunen. Men de pårørende kan også dele historier om, hvordan det er svært at være pårørende, da der altid vil være flere andre, som blander sig i deres opførsel, enten verbalt eller ved deres misbilligende blikke, som fører til skam hos den pårørende. De pårørende er her blandt sympatiske andre, som deler deres stigma.

Flere pårørende ægtefæller beslutter på et tidspunkt i sygdomsforløbet at sove hver for sig i hvert sit værelse. En pårørende fortæller, hvordan hun er begyndt at sove i gæsteværelset, da manden vågner op mod 20 gange hver nat, og går hvileløst rundt. Hun fortæller, at det har været svært at blive delt op, når nu de har sovet sammen i så mange år. Hun gør meget ud af at fortælle, hvor slemme natterenderierne er, for at bløde op de andres reaktioner på hendes beslutning - for at mindske deres misbilligende blikke. Hun behøver dog ikke gøre dette store arbejde ud af at forsøge på at styre sin rolle, som den gode ægtefælle; de andre i gruppen er meget forstående, og flere af dem har også fået separate soveværelser fra deres mænd (Bilag 6: 1). I pårørendegruppen og til pårørendeundervisning forstår de pårørende hinanden, som også skrevet tidligere, og emner som måske kan opfattes som tabubelagte og skamfulde udenfor, er ikke skamfulde i gruppen af sympatiske andre.

I de pårørendegrupper jeg har deltaget i, har der været, udover store følelser forbundet med tab af forælder eller ægtefæller, et overraskende godt humør, og god stemning. De pårørende bliver tætte (bedste) venner, som det kan ses i en pårørendegruppe, hvor der en aften blev sagt: *“I forstår mig bedre end nogen andre”* (Bilag 3: 3). Men hvorfor er det de pårørende bliver bedste venner i grupperne?



Katrine fortæller, at folk omkring hende har svært ved at forstå situationen. Det er Katrine, som er mest sammen med sin mor, og ser hende derfor mest - også når moderen er dårlig. Katrine oplever at andre omkring hende, blander sig i moderens sygdomsforløb på en ubehagelig måde overfor hende:

*"(...) Hvis man har en demenssygdom, så skal man på plejehjem og, øh, og så er det sådan lidt den måde man er pårørende på, det er at få det til at ske, agtigt. Øh det er måske den (...), holdning folk har, der ikke har demente pårørende. Øhm.. og det øh, ja det er jo også sådan en rimelig provokerende, også fordi det er jo bare ikke, det er jo, det gør man bare ikke lige, altså, det kan ikke, sådan bare ske, fra den ene dag, til den anden" (Bilag 7: 5).*

Katrine fortæller videre, hvordan forskellige mennesker ringer ugentlig til hende, for at høre om hun nu har gjort det ene eller det andet, hvilket hun som regel ikke har. Hun bliver på den måde, af de andre stigmatiseret som en dårlig pårørende, som ikke vil det bedste for sin mor. Hun spiller ikke rollen som pårørende, på en måde, som de andre finder passende, og de mener, hun skulle gøre noget mere for sin mor. (Bilag 7: 9)

Torben er en af de pårørende, jeg har været tættest på, og mødtes med flest gange gennem mit ophold på Aktiv med demens. Torben har været sammen med sin kone i 40 år. Torbens kone har meget milde symptomer, og er ikke diagnosticeret med demens. Torben har fået udslæt af stress, og han fortæller selv, hvordan han ville drikke, hvis ikke han kunne benytte sig af pårørendetilbuddene på Aktiv med demens. Torben er dog stadig meget opsat på, sin kone ikke skal have hjælp fra andre end ham selv, selvom det tydeligvis tager hårdt på ham at skulle passe sin kone.

Torbens holdning til plejehjem, kommer til udtryk i hans samtale med førnævnte Line, som tidligere fortalte, hvordan hun i 2 måneder og følte sig som en modbydelig person, og som en fejlet kone, fordi hun ville sende sin mand på plejehjem. Samtidig giver snakken et indblik i, hvorfor Line kan have det så dårligt: "*Line: Jeg har det ikke godt med det, jeg er en modbydelig person*" (Bilag 2: 2). Line går til angreb på sig selv, inden nogen anden kan nå det, eller selv få tanken om det - dette gør hun på trods af, hun er i en gruppe af andre pårørende, som ellers har en større forståelse over beslutningen. Stigmaet ses tydeligt i hendes efterfølgende snak med Torben, som, på trods af selv at være pårørende, ikke er specielt forstående over for hendes valg:

*"Line: "Ja, Torben, jeg ved godt du tænker dit"*

*Torben: "Nej, det gør jeg ikke" (Torben sidder med korslagte arme). [De har tydeligvis talt om plejehjemsproblematikken før.*

*Line bliver ked af det, over at tale om det]" (Bilag 2:2)*

Line nærmest konfronterer sig selv direkte med Torben som spejl, og får hos Torben bekræftet sit stigma, i det han siger: *"Inge skal ikke på plejehjem, så længe jeg er her, men det går den forkerte vej* (Bilag 2: 2) Der er her en uoverensstemmelse mellem hvad Line mener, hun må gøre, og hvad Torben må gøre, og Torben signalerer gennem sit korslagte arme en miskredit overfor Line, hvilke kan true det sociale bånd mellem dem i deres lille gruppe. Dette opfatter gruppelederen dog også, og bringer snakken videre. (Bilag 2: 2).

Når Torben på den måde reagerer overfor Line, forstår man hans holdning til plejehjem, og kan forstå, hvorfor Line, og andre pårørende kan skamme sig over deres beslutning om at sende den demente på plejehjem, da Torben næppe kan være den eneste med holdningen om, at man ikke sender sin kære på plejehjem.

#### 6.4 Forlegen over at se sin mor i forfald

Som skrevet i teori afsnittet, findes der uskrevne regler for menneskelig samhandling, og når disse ikke bliver fulgt, vil der kunne opstå forlegenhed. Flere af de pårørende påpeger situationer, hvor de bliver forlegne på vegne af den demente og ikke sig selv.

Det kan eksempelvis være moren, som er kommet på plejehjem, og med sin demenssygdom nu er blevet småracistisk: *"[De fortæller en historie om en sort mand, som stille og roligt prikker på skulderen og siger]:"nu skal du ikke blive bange, men jeg er sort"* (Bilag 3: 1) Datteren finder det enormt pinligt, at den sorte medarbejder, er nødt til at gøre opmærksom på sin farve, for at moren ikke bliver skræmt. Moderen lever her ikke op til rollen som den ældre søde dame, men bryder med den og fremstår måske ubehagelig og racistisk., hvilket den pårørende bliver forlegen over.

Ligesådan bliver der flere gange på forskellige pårørendekurser spurgt til, hvordan man som pårørende skal forholde sig til sin forælder, når han/hun opfører sig pinligt. En pårørende fortæller fx om sin demente mor, som ikke vil dele noget chokolade med hendes børne- og oldebørn (Bilag 4: 3). Her giver de andre pårørende råd til, hvordan hun kan få moderen til at ville give det ud alligevel, og på den måde undgå at tabe ansigt og blive forlegen.

Forlegenheden kan også komme i, at de pårørende går meget op i påklædningen af den demente, mens den demente er på plejehjemmet, og er ligeglad. Den pårørende kan blive irriteret over personalet, som ikke opretholder den samme standard for tøj. Det kan samtidig føre til irritation og kamp med kommunen. Man forestiller sig her, at den måske udefra set lille ting, om den demente har joggingbukser eller herrebukser på, kan blive en nem ting for den pårørende at holde fast i, og bruge til angreb på kommunen, i forsøget på at komme over sin skam over at måtte se sin far, som ellers aldrig har ejet joggingtøj, i joggingtøj (Bilag 4: 3).

## 6.5 Uenigheder i familien

Demenssygdommen og alle de mange beslutninger som følger med som pårørende, fører ofte til, at det kun er én pårørende, som tager ansvaret, både for den demente, og for de beslutninger omkring den demente. Dette kan føre til mange forskellige konfrontationer, som vil forsøge at blive analyseret her, sammen med analyse af hvilke følelser, som kan være indblandet i disse.

Som skrevet i tidligere er der flere, som blander sig i, hvilke beslutninger Katrine tager på sin mors vegne. Dette gælder også Katrines bror, som bor i USA. Derfor er det begrænset, hvor ofte han kan se sin mor, og hvor tæt han derved kan følge hendes sygdomsforløb. Dette kan lede til misforståelser og stridigheder i familien. Katrines bror forstod derfor ikke, hvad hun talte om, når Katrine fortalte ham om situationen, og hun fornemmer hans mistro over for Katrines tanker om deres mor, og hvor hårdt det var for Katrine (Bilag 7: 10). Katrines bror forstod først situationen, da han selv så sin mor og selv indtog rollen som nær pårørende. Katrine stod på den måde, inden broderen selv oplevede sin mors sygdom, alene med stigmaet. Katrine kommer til at give et indtryk af sig selv, som måske forvirret, og i hvert fald ikke leve op til sin rolle som datter, hvilket kan virke ødelæggende for forholdet mellem de to søskende; for hvem har lyst til at ringe til sin bror, for at blive udskammet og bragt i forlegenhed?

Udover Katrine som eksempel på den ene søskende, som tager det store ansvar, er der også andre, som tager opgaven på sig, nogle mindre frivilligt end andre. En ældre pårørende med et lidt skrantende helbred, hvis demente mor er på plejehjem, fortæller under et pårørendemøde, at hun er bange for at dø af udmattelse pga. den store opgave. Hun bliver her spurgt, om hun ikke har andre søskende, som måske ville kunne hjælpe. Den pårørende svarer, at hun har en bror, som ikke kan hjælpe. Broderen vil ikke se moderen syg, eller også kan han, og kan ikke overkomme opgaven og lader sin søster

om den. Dette gør, at hun er meget stresset, og er enorm træt, som også skrevet tidligere (Bilag 5: 9). Broderens reaktion er typisk for Nathansons begreb om undgåelse af skammen. Søsteren fortæller, hvordan hun fornemmer, at han egentligt godt ved, at moderen er syg, men han alligevel undgår at skulle forholde sig til den ubehagelige sandhed om sin mor, og dermed undgår at skulle være i en negativ rolle.

Udover de pårørende børn, har også ægtefællerne problemer. Disse indebærer, for flere af dem, en kombination af de ovenstående. I en pårørendegruppe bliver der talt om savnet til deres børn: "*Man står alene med det. Vi hører ikke fra børnene*" (Bilag 2: 3). De taler om, at børnene hverken har tid eller lyst til at besøge deres forældre, og de føler sig derfor forladte sammen med den demente:

*[Frank forstår ikke, hvorfor de ikke besøger]*

*"De har nok så travlt"*

*"DE SKAL NOK HAVE TID" - [bliver næsten råbt som svar]*

*[Frank køber kage, og så kommer der ingen]: "Så kom de heller ikke den dag"*

*(Bilag 2: 3)*

Frank taler længe om, hvordan han hver dag gør klar til, at deres børn og børnebørn kan komme forbi. De andre pårørende støtter ham i, at det er forkert, at børnene ikke besøger deres mor, og hjælper ham. Da en spørger ham, om han har talt med sine børn om deres mors sygdom svarer han: "*Ja, men de vil ikke tro på det*" (Bilag 2: 4). Frank bruger en del kræfter på at tale om sine børn, og deres svigt af deres mor (og ham). Frank virker generelt meget forvirret over hele situationen uden at vide, hvordan han reelt skal forholde sig, og det så at kunne fokusere og blive vred over alt det han føler, børnene ikke gør, kan virke som en afleder på skammen over sin følelse af mindreværd.

Udover at man som forældre kan blive skuffet, og føle man bliver svigtet af sine børn, kan de pårørende børn også blive skuffede over deres forældre. Jeg har flere gange hørt sønner og døtre fortælle, hvordan de oplever, at deres forælder ikke opfører sig på en ordentlig måde, over for den anden forælder. Dette gælder fx, når en mor spørger sin datter: "*Men skal han med*" (Bilag 4: 1), når de skal på tur. Moren har tydeligvis brug for en pause, og det kan være svært at høre dette for datteren, hvilket kan føre til, hun undgår moderen og skammen.

## 6.6 Foregribende sorg

Udover de mange følelser beskrevet i ovenstående, dukker en sidste følelse op, nemlig en grundlæggende følelse af sorg. Det er på den måde en tid, hvor de pårørende, stille og roligt, kan se den demente dø for øjnene af dem; som en datter siger: *"Den dag hvor han ikke ringer konstant, kommer jeg nok til at savne det. Det er tab på tab på tab". [dette bliver sagt, fordi faren ringer 20 gange om dagen].* (Bilag 3: 1)

De bliver på den måde konstant mindet om den nært forestående død, og hvor døden med andre sygdomme indtræffer, mens personen stadig er den samme person, som fx med cancer, vil den demente derimod stille og roligt ændre sig gennem sygdomsforløbet; som kvinde sagde i en pårørendegruppe: *"Man mister ikke sin mor 1 gang, men 100 gange."* (Bilag 3: 1). Den demente, vil stille og rolig glemme først de simple ting, såsom det at køre bil, for senere at glemme både deres børn, ægtefælle, og måske sig selv. De pårørende fortæller, hvor svært det er at opleve, hvordan ens forælder glemmer en, og hvordan den demente måske til sidst er en hel anden person, og det stadig forventes, de skal opføre sig på samme måde over den dem (Bilag 3: 2).

## 7. Konklusion

Formålet med dette speciale har været at undersøge, hvordan pårørende oplever, og håndterer deres relation til deres demente familiemedlem.

Igennem analysen er det vist, hvordan de pårørende oplever deres relation til det demente familiemedlem ud fra en plejerrolle. Denne plejerrolle opfattes negativt af størstedelen af de pårørende. Årsagen til dette findes i, at de oplever at skulle udføre nye, udfordrende opgaver. De har over lang tid overtaget ansvaret for den demensramte. De har overtaget kontakten til det offentlige, de ender med for nogles vedkommende at stå for hele den personlige pleje, inden de måske skal presse kommunen og den demente til en plejehjemsplads. Alle opgaver som normalt ikke udføres et familiemedlem, men af det offentlige, men også opgaver som den pårørende for nogles vedkommende bliver påført, uden muligheden for at melde fra.

Det er videre vist, hvordan plejerrollen opleves som stigmatiserende af de pårørende. Dette gør den, fordi andre omkring dem, som ikke selv er pårørende, eller påtager sig plejerrollen for den demente, ikke kan forstå de ting, som den pårørende går igennem sammen med den demente. Det at være i plejerrollen, og gøre negative ting og måske også føle at man ikke slår til, kan på den måde opfattes, som en skavank/brist ved individuelle

karakter hos den pårørende. (Goffman 1963: 14) Når den pårørende derfor møder uforstående, og til tider kritiske personer som ser skævt til dem, vil de få en følelse af skam over deres nye rolle.

Det er vist, hvordan pårørende reagerer forskelligt på deres nye rolle. Nogle pårørende føler større skam end andre, og de reagerer anderledes på skammen. Nogle vælger at gå til angreb på andre i et forsøg på at reducere skammen, dette kan eksempelvis være kommunale ansatte eller familiemedlemmer, mens andre angriber sig selv og skælder sig selv ud for deres beslutninger, som er taget i kraft af den nye rolle.

Udover at være genstand for de pårørendes vrede, peger specialet også på, hvordan kommunen spiller en direkte rolle i skabelsen af de pårørendes skam. Dette sker blandt andet, når de pårørende ser deres demente familiemedlem blive svigtet i eget hjem eller på plejehjemmet. Dette påvirker de pårørendes legitimering af deres beslutning om at indhente hjælp fra kommunen. Dette medfører i konflikter i forhold til kommunens medarbejdere, herunder sundhedspersonalet.

Det er vist, at der kan være problemer i familien og at et enkelt ender med varetage hele opgaven. Når de andre familiemedlemmer ikke forstår alvoren, eller måske direkte undgår den, bliver den pårørende, som påtager sig ansvaret, pludselig også den som skal tage alle de negative og svære beslutninger som nævnt i ovenstående. Det kan samtidig føre til konflikter i familien, når et familiemedlem fx ikke forstår, at det nu er tid til at ansøge om en plejehjemsplads. Den manglende forståelse fører til en manglende agtelse, som så, ifølge Scheff, føles skamfuld for den pårørende. (Scheff 2006: 18).

De pårørende kan dog finde spejle sig i andre pårørende. Gennem specialet er det vist, hvordan man kan opfatte andre i pårørendegrupper, og til pårørendeundervisning, som sympatiske andre, som deler deres stigma. Med dem kan de blive accepteret for hvem de er, og hvad de gør (Goffman 1963: 31-32).

Idet formålet med dette speciale har været at undersøge, hvordan pårørende oplever og håndterer deres relation til deres demente familiemedlem, må det derfor konkluderes, at de pårørende, som dette speciale har været i kontakt med, oplever deres relation til den demente som stigmatiserende. Dette stigma fører til skam i relationer med andre omkring den demente, som ikke påtager sig plejerollen. Flere har svært ved at håndtere denne rolle, men møder i forbindelse med pårørendeundervisning og i pårørendegrupper andre, som kan hjælpe dem med, hvordan de kan fungere, og overkomme deres skam.

Derudover peger den indsamlede empiri på, at der er flere udfordringer vedrørende samarbejdet med kommunen samt andre institutioner.

Specialet har drejet sig om de pårørende, som har deltaget i aktiviteter i og omkring Aktiv med demens, hvilket også påvirker konklusionen. Det kan her være spændende at forsøge at få adgang til de pårørende, som ikke er blevet mødt på aktivitetscentret, men dem som "holder sig væk". Her kunne det undersøges, om det er pga. en formodning om et stigma, de undgår den negative rolle, om det er tilfældigt, eller noget andet.

Specialet lægger ydermere op til en dybere interviewundersøgelse, hvor flere informanter kan interviewes for at få adgang til mere viden.

Der kan desuden arbejdes videre med et tema omkring kommunen. Hvornår og hvorfor går det galt? Går det altid galt, og hvad kan der eventuelt gøres for at lette både kommune, og undgå de konflikter som er nævnt ovenfor? Endvidere vil et lettere samarbejde også hjælpe på de pårørendes oplevelse af forløbet.

## Litteraturliste

Andersen, Heine og Koch, Lene (2015): *Hermeneutik og fænomenologi*. I Jacobsen, Michael Hviid, Lippert-Rasmussen, Jasper og Nedergaard, Peter: *Videnskabsteori i statskundskab sociologi og forvaltning*. 3 udgave Hans Reitzels Forlag

Bo, Inger Glavind (2012): "Det sociale bånd og følelser i menneskers interaktion - Thomas Scheffs socialpsykologiske perspektiv på stolthed og skam" i *Psyke & Logos*, 33, 7-26

Bo, Inger Glavind (2015): "Skam - når personligheden står for skud" i Bo, Inger Glavind og Jacobsen, Michael Hviid: *Hverdagslivets følelser* 1 udgave, Hans Reitzels Forlag

Bo, Inger Glavind (2017): "Thomas J. Scheff - skammens mikrosociologi" i Bo, Inger Glavind og Jacobsen, Michael Hviid: *Følelsernes sociologi*. 1 udgave, Hans Reitzels forlag, .

Bo, Inger Glavind, Thomsen, Trine Lund og Christensen, Ann-Dorthe (2016): *Narrativ forskning: tilgange og metoder*. I Bo, Inger Glavind, Thomsen, Trine Lund og Christensen, Ann-Dorthe (2016): *Narrativ forskning: tilgange og metoder*. 1 Udgave, Hans Reitzels Forlag.

Birkler, Jacob (2014): "Videnskabsteori - en grundbog" 1 udgave, Munksgaard, København

Brinkmann, Svend (2019). "Brinkmanns Briks - er du den, du husker?" 06-02-2019 på <https://www.dr.dk/radio/p1/brinkmanns-briks/brinkmanns-briks-6>

Burgener, Sandy C, Buckwalter, Kathleen Perkhounkova, Yelena, Liu, Megan F., Riley, Rebecca, Einhorn, Carol J. (2015) *Perceived stigma in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part 1*, *Dementia* (London), årg. 14, hft. 5, 18-09-2015, s. 589-608

Conde-Sala, Josep Lluís, Garre-Olmo, Josep Turró-Garriga, Oriol, Vilalta-Franch, Joan López-Pousac, Secundino (2010): "Differential features of burden between spouse and adult-child caregivers of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design" *International Journal of Nursing Studies*, Volume 47, Issue 10, October 2010, Pages 1262-1273

Ducharme, Francine, Lévesque, Louise, Lachance, Lise, Kergoat, Marie-Jeanne og Coulombe, Renée (2011): *Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study*. *International Journal of Nursing Studies*, Volume 48, Issue 9, September 2011, Pages 1109-1119

Egilstrød, Barbara, Ravn, Maiken Bay, og Petersen, Kirsten Schultz (2018) *Living with a partner with dementia: a systematic review and thematic synthesis of spouses' lived experiences of changes in their everyday lives*. *Aging & Mental Health*



Facebook (2019): *Pårørende til Alzheimer syge og/eller demente personer* 02-09-2019 på <https://www.facebook.com/groups/paaroerendegruppe/>

Frank, Lone (2019): *Livsblod*. 02-04-2019 på <https://www.24syv.dk/programmer/24-spoergsmaal-til-professoren/44510320/livsblod>

Gilje, Nils og Grimen, Harald (2002): *Samfundsvidenskabernes forudsætninger*. 1 udgave Hans Reitzels Forlag

Goffman, Erving (1959): *The Presentation of Self in Everyday Life*. Penguin Books

Goffman, Erving (1963): *Stigma - Notes on the Management of Spoiled Identity*. Pelican Books

Hanssen, Ingrid og Tran, Phuong Thai Minh (2018): *The influence of individualistic and collectivistic morality on dementia care choices*. National Library of Medicine. Nursing ethics

Hochschild, Arlie R. (1998): "The Sociology of Emotions as a Way of Seeing", i Gillian Bendelow & Simon J. Williams (red.): *Emotions in Social Life: Critical Themes and Contemporary Issues*. London: Routledge, pp. 3-17.

Jacobsen, Michael Hviid (2017): *Norbert Elias og Erving Goffman - civilisationsprocesser og følelsernes mikrosociologi*. Bo, Inger Glavind og Jacobsen, Michael Hviid: "Følelsernes sociologi". 1 udgave, Hans Reitzels forlag

Knudsen, Rita (2017): *Da Frank forsvandt*. Turbine forlaget

Kristiansen, Søren (2014): *Erving Goffman*. I Jacobsen, Michael Hviid og Kristiansen, Søren: *Hverdagslivet - Sociologier om det upåagtede*. 2. udgave Hans Reitzels Forlag.

Kristiansen, Søren (2012): *Etik og feltarbejde - udfordringer og dilemmaer i sociologisk praksis*. i Antoft, Rasmus, Jacobsen, Michael Hviid, Jørgensen, Anja og Kristiansen, Søren: *Håndværk og horisonter - tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. 1 udgave, Syddansk Universitetsforlag.

Kristiansen, Søren og Krogstrup, Hanne Katrine (1999): *Deltagende observation - introduktion til en forskningsmetodik*. Hans Reitzels Forlag

Madsen, Peter Lund (2018): *Demens*. 08-01-2018 på <https://www.dr.dk/radio/p1/hjerne-kassen-pa-p1/hjerne-kassen-pa-p1-2018-01-08>

McCormack, Lynne, Tillock, Katrina og Wamsley Bruce D. 2015: *Holding on while letting go: trauma and growth on the pathway of dementia care in families*. Aging & Mental Health, Volume 21, 2017 - Issue 6, Side 658-667

Nathanson, Donald L. (1992): *Shame and Pride - Affect, sex, and the birth of the self*.

Roach, Louise Victoria (2013): *Guilt, dysfunctional thought processes and depression in caregivers of people with dementia*. The University of Edinburgh (United Kingdom), ProQuest Dissertations Publishing

Samuelsson, Ann Margret, Annerstedt, Lena, Elmståhl, Sölve, Samuelsson, Sven-Mårten og Grafström, Margareta (2003): *Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers*, Scandinavian Journal of Caring Sciences

Scheff, Thomas J. (2006): *Goffman Unbound! A new paradigm for social science*. Paradigm Publisher London

Sletved, Tea 25. februar 2019: *Inas mor blev dement "Hun fandt pludselig glæde i at sidde i en solplet med en avis og en øl"*. Hendes Verden Sektion 1

Sundhedsstyrelsen: "Demenshandleplan" 27-01-2019 på <https://www.sst.dk/da/aeldre/demens/demenshandlingsplan-2025>

Swaffer, Kate (2014): *Dementia: Stigma, Language, and Dementia-friendly, Dementia (London)*, årg. 13, hft. 6, 17-11-2014, s. 709-716

Videnscenter for demens 1 "Symptomer og forløb ved Alzheimers sygdom" 29-01-2019 på <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/alzheimers-sygdom/symptomer-og-forloeb-ved-alzheimers-sygdom/>

Videnscenter for demens 2 "Fakta-ark: Hvad er demens?" 29-01-2019 på <http://www.videnscenterfordemens.dk/faktaark/demenssygdomme-fakta-ark/fakta-ark-hvad-er-demens/>

Videnscenter for demens 3: "Statistik" 04-03-2019 på <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/>

Aalborg kommune 1 (2019): *Foredrag og kurser til pårørende* 02-09-2019 på <https://demens.aalborg.dk/jeg-er-paarørende/foredrag-og-kurser-til-paarørende>

## Bilagsoversigt

Bilag 1 Pårørendemøde for børn

Bilag 2 Netværksmøde for Alzheimerforeningen

Bilag 3 Pårørendegruppe med 6 kvinder

Bilag 4 Pårørendekursus for børn

Bilag 5 Pårørendeundervisning 1 til 3

Bilag 6 Pårørendeundervisning ægtefæller

bilag 7 Transskribering af interview med Katrine

Bilag 8 Interview med Naja

Bilag 9 Transskribering af interview med Per

Bilag 10 Små notater fra Aktiv med demens

Bilag 11 Interviewguide

Bilag 12 Litteratur Review

Bilag 13 interviewguide fra praktikophold