

Fra ægtefælle til pårørende

EN SOCIOLOGISK KVALITATIV UNDERSØGELSE AF IDENTITET

Katrine Dethlefsen (Studienr:20166157)

10. semester F2021

Vejleder: Inger Glavind Bo

Antal anslag: 167.383

Abstract

This project deals with spouses to people suffering from dementia. I want to know more about the changes that they witness in their everyday lives and how these effects their roles as spouses. In my bachelor project I dealt with the aspect of being a spouse to people with dementia and in my internship, I was a part of the dementia team in Horsens Kommune, where I gained knowledge from a lot of sides of both having dementia and being a relative to a person with dementia. Therefore, I have a pre-understanding of the topic. Because I, in this project, primarily works with a phenomenological approach to the phenomenon I will not be using this pre-understanding actively. The reason why I am not using my pre-understanding is for the sake of the spouses. If I have a clear understanding of how it must be to be in their shoes it could affect the information, they will give me in their narratives and ethically it feels more right to let them formulate the things that are important to them. Also, I was worried that my pre-understanding could have a negative effect on the spouses in a way, where they felt there was something wrong with them if they did not experience the things I thought.

Methodologically, I use a narrative approach of gaining knowledge from the spouses. By doing this I put their experiences and narratives at first, when I try to understand their perspective. This also helps me understand the changes in the everyday life and how these changes affect their role as a spouse. Furthermore, I have an adaptive approach which means that I want to work adaptively with my empirically data in relation to the theory. This also means that I can change from the deductive to an inductive approach and back. The adaptive approach also gives me the opportunity to work theory-generating if it makes sense when I am looking for patterns in the narratives from the spouses.

As for theory, I use Helen Rose Fuchs Ebaugh's theory of role-exit. Not because the spouses leave a role, when their spouse gets a dementia disease, but because it provides a theoretical opportunity to look at the changes of their role as spouses which makes sense when we look at the situation the spouses find themselves in. Also, I use Arthur Franks illness narratives as a way of understanding how the spouses talk about their experiences. This also gives me a possibility to figure out what changes that happens in their everyday life, that matters for them and then how these changes affects their role as a spouse. Because of my research question I also choose to look at the theoretical understanding of everyday life by Birte Bech-Jørgensen, which brings an understanding of how the everyday life can have an impact of the narrative from the spouses. Alternative theory that become

relevant in the analysis are included in there. It is theory like normality by Erving Goffman and the pure relationship by Anthony Giddens. Then I also discuss being a good relative, which combines the micro sociological level and the societal level by including the new dementia symbol.

Conclusively, I found out that the role concept is more complex in the sense of being a spouse to a person with dementia. There is not a clear distinction between the different types of roles, but they are more fluid than rigid categories. Then it becomes clear that the change in their everyday life is not just some concrete actions the spouses now have to do, but it is more fundamental like the question about normality and that there is something that holds these couples together even though the changes have an emotional impact on their marriage. The thing that is keeping them together is love.

INDHOLDSFORTEGNELSE

1	Problemfelt	5
1.1	Pårørende i sundhedsvæsenet	5
1.2	At have demens tæt på livet.....	6
1.3	Identitet hos pårørende til demensramte.....	9
1.4	Problemformulering	12
1.4.1	Afgrænsning	12
2	Metode.....	13
2.1	Videnskabsteori	13
2.1.1	Fænomenologiens rolle.....	13
2.2	Design.....	15
2.2.1	Adaptiv tilgang	15
2.3	Narrativ forskning	16
2.3.1	Plottet.....	17
2.3.2	Tilgang til den narrative metode.....	17
2.3.3	Analysen af narrative interviews	18
2.3.4	Fortællinger og identitet	19
2.3.5	Narrativ teori med fokus på sygdom	19
2.3.6	Hvordan vil jeg bruge den narrative metode?.....	20
2.4	Interview.....	20
2.4.1	Hvem er de bedste informanter?.....	20
2.4.2	Adgang til feltet	21
2.4.3	Operationalisering	22
2.4.4	Udførelse af interview	22
2.4.5	Transskriberingsprocessen.....	24
3	Teori	26
3.1	Hverdagslivet.....	26
3.2	Roller	27
3.2.1	At forlade en rolle.....	27
3.2.2	Vendepunkter.....	28
3.2.3	Frigørelse og desidentifikation	28
3.2.4	Refleksioner.....	30
3.3	Sygdomsnarrativer.....	30
3.3.1	Restitutionsnarrativet.....	31

3.3.2	Kaosnarrativet.....	31
3.3.3	Questnarrativet.....	32
3.3.4	Metodiske og videnskabsteoretiske overvejelser.....	33
4	Analyse.....	34
4.1	Analysestrategi	34
4.2	Oversigt over informanterne.....	35
4.3	De syv fortællinger	35
4.3.1	”Jeg er alene, men jeg er ikke ensom.”	35
4.3.2	At lære at leve med sygdommen	40
4.3.3	”Jeg elsker hende simpelthen så højt.”	42
4.3.4	”Han er ikke min mand mere.”	44
4.3.5	”Det må tiden vise.”.....	47
4.3.6	”Det er barskt.”	49
4.3.7	At navigere i demenssygdommen til gavn for begge parter	50
4.3.8	Opsamlende for fortællingskonstruktionerne	54
4.4	Tværgående analyse	56
4.4.1	Normalitetsbegrebet.....	56
4.4.2	Hvordan kan vi forstå deres ægteskab?	60
5	Konklusion	66
6	Diskussion og perspektivering.....	68
6.1	Den gode pårørende.....	68
7	Litteraturliste	71

1 PROBLEMFELT

I dette speciale ønsker jeg at sætte fokus på dét at være ægtefælle til en demensramt. Meget af min erfaring og forståelse for sygdommen er hentet fra både mit bachelorprojekt og min praktikperiode hos demensteamet i Horsens Kommune. Derudover er meget også opnået gennem forskelligartet litteratur.

1.1 PÅRØRENDE I SUNDHEDSVÆSENET

Når man, som menneske, går fra at være eksempelvis en ægtefælle til at blive en pårørende, sker der nogle ændringer i hverdagen. Den kommer nemlig til at se anderledes ud end tidligere (vibis.dk – Råd til pårørende). Dette skyldes ikke alene ændringen fra ægtefælle til pårørende, men også den alvorlige og kroniske sygdom, der har gjort indtog i hverdagslivet. Helt grundlæggende er vi alle pårørende, da vi alle har nogle, der står os nær. Det betyder dermed også, at hvis disse nærtstående mennesker bliver syge, og især alvorligt syge, bliver vi følelsesmæssigt berørte (Brogaard 2019:7).

I det danske sundhedsvæsen opfordres pårørende til at tage en aktiv del af selve behandlingsforløbet, hvis der er overskud, og den sygdomsramte ønsker det. Dette skyldes, at den pårørende er en naturlig del af den syges hverdagsliv, men ikke nødvendigvis en lige så stor del af behandlingsforløbet. Derfor anbefales den pårørende at søge viden om den pågældende sygdom for både at få en forståelse af sygdommen og kunne forberede sig mentalt på, hvad der kommer/kan komme til at ske videre i forløbet. Grunden til, at det ønskes, at den pårørende tager del i behandlingsforløbet er, at den pårørende menes at ligge inde med vigtig viden om den sygdomsramtes hverdagsliv og ønsker. Denne viden kan medvirke til at øge kvaliteten af behandlingen (vibis.dk – Mødet med sundhedsvæsenet). Selvom der her er lagt vægt på den sygdomsramte, er det også vigtigt, at den pårørende husker at lytte til sig selv og egne behov. I mange aspekter af hverdagslivet kan den pårørende opleve at være i anden række, da fokus netop vil være på den syge. Men her er det vigtigt at tage hånd om den pårørendes behov, da disse også er vigtige.

”Som pårørende kan det være svært at sætte sig selv og sine bekymringer i fokus, men det har stor betydning for, at du kan bevare et overskud – og uden det, kan du hverken støtte den syge eller dig selv.” (Vibis.dk – Dine behov og grænser)

Det er dog ikke kun ændringer i hverdagslivet, der er dominerende i sygdomsforløbet. I mange tilfælde ved alvorlige og kroniske sygdomme, vil relationen mellem den syge og den pårørende ligeledes ændre sig. Derfor anbefaler Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS), at

det bliver gjort klart, hvilken rolle den pårørende ønsker at have. Både i forhold til, hvornår vedkommende er hjælper og hvornår vedkommende er sig selv (ægtefælle). Relationen vil, i mange tilfælde, ændre sig sådan, at det kan blive svært at se den syge uden at se 'patienten'. Dette kan have store konsekvenser for forholdet, og derfor vil mange i sådanne tilfælde få hjælp ude fra, for at den pårørende kan komme ud af rollen som hjælper (vibis.dk – Forholdet til den syge).

”En del pårørende oplever at blive ramt af dårlig samvittighed, hvis de fortager sig ting, som den syge ikke kan være med til – eller prioriterer egne interesser i hverdagen. Det er forståeligt, for det kan være svært at lave noget, man synes er sjovt, når man ved, at den man holder af lever med begrænsninger. Men det er vigtigt at holde fast i de gode ting – særligt i en svær tid. Det giver dig et pusterum og bedre humør til at klare de svære stunder.” (Ibid.)

Ud over denne dårlige samvittighed, der forekommer mere mentalt, vil de pårørende også kunne opleve at blive påvirket mere fysisk:

”Mange pårørende oplever symptomer på, at belastningen i hverdagen er blevet for stor. De kan både opstå undervejs i et sygdomsforløb eller som en efterreaktion. Træthed, koncentrationsbesvær, søvnforstyrrelser eller andre reaktioner, som kan skyldes stress eller en depression, er alvorlige tegn, som du ikke skal være bange for at søge hjælp til at tackle.” (Vibis.dk – Dine behov og grænser)

Den pårørende kommer, i mange tilfælde, til at fremstå som et menneske, der har ressourcer, er værdifuld og betydningsfuld for personalet, er aktivt deltagende og kan hjælpe patienten både praktisk og mentalt (Stie et.al 2020:192-193).

Det vil sige, at man som pårørende i det danske sundhedsvæsen forventes at kunne være stærk og hjælpsom i sygdomsforløbet i forhold til sundhedspersonale og den sygdomsramte. Derudover forventes det, at den pårørende har øje for sig selv og egne behov. Det kan derfor tyde på, at dét at være pårørende kommer til at fylde meget i hverdagen.

1.2 AT HAVE DEMENS TÆT PÅ LIVET

Stort set alle har en idé om, hvad demens er, men det er ikke ensbetydende med, at det er let at forstå, hvilken betydning det har for de pårørende.

Selvom demens ikke nødvendigvis er en sygdom alle mennesker tænker lige meget på til hverdag, er der adskillige muligheder for at blive oplyst om, hvad demens er og hvordan den har betydning for de mennesker, der får konstateret sygdommen og dem, der lever på sidelinjen. På DR er der udsendelser som 'De forsvundne demente' og 'En stille forsvinden', hvor man på TV2 kan se dokumentaren 'Da Aage forsvandt'. På DR kan man i 'Indefra med Anders Agger: Demens' følge Anders Agger, der besøger et ægtepar, hvor kvinden er ramt af en demenssygdom. Her får Anders Agger og seerne et indblik i, hvordan det er at leve med en demenssygdom, samt hvilke problematikker det kan medføre i dagligdagen (dr.dk – Indefra med Anders Agger: Demens). Udsendelserne kan være medvirkende til at vække nogle følelser hos seeren, der gør, at man viser interesse for området. Det er tragiske historier, hvor man ikke kan lade være med at tænke: "Tænk, hvis det var hos os". Det sætter ens eget liv i perspektiv, men samtidig opnås også til dels en forståelse af det tab, de gennemgår. Desuden er der også skrevet bøger om det at være pårørende til en med demens.

I bogen "Demens – skab øjeblikke i solen" fortæller Jobbe Pilgaard om, hvordan det er at være pårørende til et menneske med en demenssygdom. Hans mor har fået konstateret Alzheimers, hvilket har ændret både moderen og deres hverdag sammen. Han fortæller, hvordan han konstant tynges af en dårlig samvittighed over ikke at være tilstrækkelig, selvom andre fortæller ham, at han håndterer situationen pænt (Pilgaard 2019:9-16). Han skriver: "*Mens demens er gået hen og blevet en folkesygdom, er det at være pårørende også blevet et folketabu. Vi tør ikke sætte ord på det. Vi tør ikke spørge ind til det.*" (Pilgaard 2019:9). Dette er tankevækkende, da der i Danmark er omkring 80.000-90.000, med en demenssygdom, hvoraf 50.000 af disse har en Alzheimers sygdom. Alzheimers er den mest almindelige demenssygdom (alzheimers.dk; sundhed.dk).

Demens er et såkaldt paraply-begreb, der dækker over en række neurologiske sygdomme, såsom Alzheimers, Vaskulær demens og Lewy-Body demens og kommer oprindeligt fra latin, hvor det betyder 'væk fra sindet' eller 'ude af sindet' (Jenkins 2014:125; Brogaard 2019:5+9). Det er sygdomme, der er manifesteret i hjernen, der blandt andet kan medføre tab af intellektuelle funktioner (sundhed.dk). Forekomsten af demens er stigende med alderen, og er mest udbredt i den ældre del af befolkningen over 65 år (sundhed.dk; videnscenterfordemens.dk). Der er ikke én fast årsag til, at et menneske diagnosticeres med en demenssygdom, da der findes mange årsager til, at demens opstår. Det kan blandt andet være ændringer i hjernens udseende, sygdomme i hjernens blodkar, mangel på vitaminer eller misbrug af alkohol. Derudover har man fundet ud af, at der er en øget risiko for at få en demenssygdom, hvis man har en hjerte-kar-sygdom, har fået et slag i hovedet eller eksempelvis har epilepsi (sundhed.dk).

Sygdommen kan udvikle sig i forskellige faser: mild, moderat og svær. I den milde fase kan vedkommende have svært ved at huske, og kan dermed også have problemer med at huske navne. I den moderate fase kan der være problemer med selve sproget og evnen til at koordinere. I den svære fase kan man have fysiske og motoriske vanskeligheder og eventuelt også have ufrivillig vandladning. I denne fase bliver mange demensramte så plejekrævende, at det vil være meningsgivende at anbringe dem på et plejehjem (Ibid.).

Ifølge Alzheimerforeningen estimeres det, at der er omkring 400.000 mennesker, der er pårørende til en demensramt i Danmark (alzheimer.dk). Det kan virke som mange mennesker, da man, hvis ordet 'pårørende' slås op i en ordbog, får følgende definition: *"person som tilhører den nærmeste familie eller på anden måde er nært knyttet til en person der er syg, har været ude for en ulykke el.lign."* (ordnet.dk). Det må derfor antages, at der hos Alzheimerforeningen dermed er medregnet ægtefæller, børn og eventuelle børnebørn, som nær familie. Endvidere har Alzheimerforeningen estimeret, at de pårørende i gennemsnittet bruger 5-7 timer om dagen på pleje og omsorg af deres kære i hjemmet (alzheimer.dk). Det antages, at det primært må være ægtefællen, der også er hjemmeboende, der står for størstedelen af plejen og omsorgen af den demensramte.

I førnævnte bog fortæller Jobbe Pilgaard endvidere om nogle emotionelle aspekter ved at være pårørende til en demensramt. Han skriver:

"Det er ikke så unaturligt, at jeg blev fyldt op og reagerede – det er tværtimod ganske menneskeligt. Men alligevel fik jeg også vanvittig dårlig samvittighed, og jeg har det stadigvæk, når jeg tænker tilbage på situationen. Min mor kunne jo ikke selv gøre for, at hun ikke kunne huske det. I dag ved jeg godt, at min reaktion kom af, at jeg i for lang tid havde krummet tæer og glemt at lytte til mig selv. Derfor faldt jeg i en demensfælde og kom til at sige ting, som jeg fortrød, og som gav mig dårlig samvittighed og gjorde min mor ked af det." (Pilgaard 2019:23).

Denne episode medførte, at han begyndte at lyve om aspekter i hans liv for at skåne hende fra at blive ked af det, og for at skåne sig selv mod den sorg og dårlige samvittighed han efterfølgende ville opleve efter et sådan udbrud. Selvom det kan være svært at være pårørende til en demensramt, er det vigtigt at holde fast i de gode øjeblikke med det menneske, man har kær. Disse øjeblikke kan nemlig bidrage med lykke og taknemmelighed. Det kan være, at man nyder fuglene i haven, holder i hånd eller får en god frokost sammen (Brogaard 2019:8). Dog er det stadig hårdt at være pårørende til en demensramt, da det er den pårørende, der skal sørge for eksempelvis at tilrettelægge

dagen og kontrollere at alt er som det skal være (Ibid.:33). Det kan til tider også være forvirrende, for *"Hvornår er den adfærd, man ser, et rent udtryk for sygdommens svækkelse? Hvornår er det et nærtstående menneske, der med de tilbageværende evner og kræfter reagerer på sin tilstand?"* (Ibid.:10).

Det kan komme til at påvirke den ægteskabelig relation, der almindeligvis er præget af at være ligeværdigt, men pludselig ændrer sig til, at den ene giver omsorg, og den anden modtager omsorg. Det bliver en ny måde at leve sammen på, og dermed også nogle nye vaner, der skal tillæres – især af den pårørende (Ibid.:20). Dette betyder også, at den pårørende kommer til at skulle blande sig i mange opgaver, og "tage over". Selvom det kan være frustrerende for ægtefællen, er det også frustrerende for den demensramte, da det netop er et tegn på afhængighed af andre og et tab af selvstændighed (Ibid.:18). På den måde kan man tale om, at der sker et skifte i rollerne i hjemmet, men også, at der skal tillæres nye vaner og rutiner, der kan præge hverdagslivet, som de kender det. Demens er nemlig ikke kun en sygdom, der påvirker vedkommende, der er diagnosticeret med det; det påvirker også de pårørende, og derfor omtales demens som en 'pårørendesygdom':

"Det kan opleves fuldstændigt ubærligt og umenneskeligt, at skulle tage stilling til, om man vil kunne tage hånd om sin ægtefælle i hjemmet, eller om en plejehjemsplads skal være det næste skridt. Foruden de vanskelige beslutninger, skal der måske også siges "farvel" før tid."
(psykologkonsultationer.dk)

1.3 IDENTITET HOS PÅRØRENDE TIL DEMENSRAMTE

Selve begrebet om identitet stammer oprindeligt fra det latinske 'idem', der betyder 'det samme' og 'kontinuitet' (Scott 2014:328). Selvom identitet ses som værende 'det samme' er identitet foranderligt med tiden, og kan derfor ikke opfattes som statisk og objektiv, da det har at gøre *"(...) med en forståelse af egen tilstedeværelse og fortolkning af egen situation."* (Brinkmann 2008:17). Det vil derfor sige, at selvom identitet handler om en forståelse af at være den samme, må man samtidig have en forståelse af, at identitet, ifølge Erik Erikson, er en proces, der hele tiden er under udvikling, samt at det *"(...) aldrig [er] noget, man kommer i besiddelse af."* (Olsen 2013:217). Det betyder, at i takt med at vi, som mennesker, bliver ældre vil vores forståelse og fortolkning af os selv ændres. På den måde vil der gennem livet forekomme identitetsændringer, og dette uanset om ens ægtefælle rammes af en demenssygdom eller ej. Når ens ægtefælle eksempelvis rammes af en demenssygdom, vil den raske ægtefælle kunne opleve ændringer i rollerne, da rollebegrebet netop

refererer til den måde vi oplever og reflekterer over den sociale omverden på – både følelses- og handlingsmæssigt (Laursen 2013a:259). Derudover er rollen som ægtefælle (og pårørende) forbundet med en række rettigheder, forpligtelser, muligheder og begrænsninger (Ibid.:260). Denne ændring i rollen fra ægtefælle til pårørende (og/eller omsorgsperson) kan medføre en ændring i opfattelsen af egen identitet, da demenssygdommens indtog i hverdagslivet kan give ændringer i den måde livet leves og forstås.

I den eksisterende forskning om ældre på plejehjem, viser det sig, at identitetsforståelsen ændrer sig i takt med, at færdigheder forsvinder og vedkommende er flyttet ud af eget hjem og ind på et plejehjem. Her mener jeg, at denne forskning kan bruges til at sige noget om det at være pårørende og hvordan deres identitet også påvirkes af ændringer i hverdagen. Det viser sig, at det at blive ældre har en betydning for opfattelsen af ens selv, og at de dermed kan etablere strategier, der kan være behjælpelige med at fastholde noget af identiteten, mens andet må ændres. (Paddock 2019:659). Ældres hjem er ligeledes et sted, hvor deres personlige identitet kan komme til udtryk gennem blandt andet ejendele, tøj og aktiviteter. Hvis man derimod er på et plejehjem, vil der her være begrænsninger, hvilket kan medføre en ændring i ens måde at udtrykke sig selv på (Ibid.:659). Her mener jeg, at dette også kan gøre sig gældende i eget hjem, da eksempelvis hjælpemidler, såsom rollator og GPS, kan komme til at fylde i eget hjem på en måde, hvormed sygdommen kan blive synlig for andre. Denne sygdom siger i sig selv muligvis ikke meget om den pårørende, men den bliver en del af den pårørende i og med, at den sygdomsramte er medskabende af den pårørendes identitet. Hvis der er ændringer hos den sygdomsramte, vil det dermed skabe ændringer ved den pårørendes identitet. Når demens bliver en del af hverdagen, kan der, for mange pårørende, blive mere at se til end normalt, hvilket går ud over de nære relationer til andre mennesker. Selvom den pårørende har sin ægtefælle i hjemmet, kan ensomhed stadig opstå, da vedkommende kan mangle nogle at tale med, at være en del af noget og kunne dele oplevelser med andre. Altså, mangler den pårørende sit livsvidne (Sundhedsstyrelsen 2016:34).

Derudover viser anden eksisterende forskning, at når demens indtræder i familien, vil der være ændringer i rollerne i hjemmet og hvem, der laver hvad. Hos nogle ægtepar handlede det om at fastholde de allerede eksisterende roller så længe som muligt. Hvis det eksempelvis var manden (med demens), der stod for økonomien, kunne kvinden (den raske) være ved siden af for at holde øje med, hvad der foregik. Selvom det er af eget ønske at fastholde disse roller, er det stadig forbundet med sorg, da det er klart, at der vil ske ændringer i den hverdag de kender (Sinclair et. al. 2018:1644). I mange tilfælde glemmer man, at den demensramte stadig, er til stede og er klar over,

hvad der sker, og derfor oplever den demensramte også en bekymring for ægtefællen, da vedkommende får mere at se til i forbindelse med pleje og støtte af den demensramte. Denne stigende omsorg kan udvikle sig til en byrde, der kan gå ud over ægtefællens helbred (Ibid.:1645). Derudover skriver Limpawattana et. al. (2013), at en fremskreden sygdom, såsom demens, kan have betydning for den fysiske og følelsesmæssige sundhed hos omsorgspersonen. Det betyder dermed, at demens ikke kun har betydning i form af, at sygdommen er konstateret, hvilket ændrer den måde, hvorpå den pårørende skal agere i hverdagen, og på den måde får mere at se til fysisk, da flere praktiske opgaver pålægges den pårørende. Det har ligeledes en betydning for den pårørendes følelsesmæssige sundhed, da man kunne forestille sig, at denne 'byrde', som undersøgelsen omtaler, kan manifestere sig mentalt hos den pårørende på en måde, hvor det kan være svært 'at slappe af' (Limpawattana et. al. 2013:40). Nogle ægtefæller beskriver, at det er stressende, emotionelt hårdt samt kræver tid og energi at inddrage den demensramte så meget som muligt, for at fastholde en "normal" hverdag. Dette gøres blandt andet ved at inddrage den demensramte i beslutninger, hvor valgmuligheder reduceres og informationerne, som den demensramte skal tage stilling til, simplificeres (Sinclair et. al. 2018:1642). Derudover sorterer den pårørende i de beslutninger den demensramte kan være en del af, da beslutninger om eksempelvis aftensmad ikke er nødvendig for den demensramte at tage del i, hvorimod de pårørende ønsker at inddrage den demensramte i beslutninger om den demensramte (Ibid.:1643). Derudover viser forskning omhandlende vaner og kronisk syge, at et individs vaner er påvirket af andre mennesker, og i undersøgelsen ses, at informanten glemmer sig selv og egen mulig sygdom, da hendes datter har en kronisk sygdom, der tager al hendes tid og energi. Da hun selv bliver syg, er hun nødt til at ændre sine vaner for at kunne passe på sig selv, da datteren blev gammel nok til at passe på sig selv (Charmaz 2002:325-345). Dette mener jeg også kan ses i relation til en kronisk sygdom som demens, da ovennævnte forskning også påpeger, at sygdommen får betydning for den pårørendes hverdagsliv, hvori vaner også er af betydning.

Nicholas Jenkins (2014) mener, at vi, for at kunne forstå individets selv, når demens indtræder i hverdagslivet, er nødt til at have for øje, at "*... human selves are dividial; that is, transacted and reproduced across persons.*" (126). Jenkins' undersøgelse arbejder ud fra den demensramtes selv og forståelse, men jeg mener, at det kan overføres til de pårørende, og dermed argumentere for relevansen af, at identitet og selv er noget, der skabes i interaktion. Derfor forestiller jeg mig, at ægtefællens identitet må ændres, da demens ændrer den syges identitet.

1.4 PROBLEMFORMULERING

Det er blevet tydeligt gennem problemfeltet, at vi lever i et samfund, hvor vi er blevet mere opmærksomme på demens, men samtidig mener Ældresagen, at vi kan se en stigning i antal af diagnosticerede tilfælde. Det betyder, at endnu flere danskere vil blive pårørende til en demensramt (ældresagen.dk). Ud fra den ovenstående eksisterende forskning tydeliggøres det, at nogle af de centrale pointer er, at den pårørende står med en byrde i form af at have meget at se til i hjemmet, at rollerne i hjemmet ændres i takt med at sygdommen forværres, hvormed den pårørende står med mere ansvar selv, samt at der er et følelsesmæssigt aspekt forbundet med at være pårørende til en demensramt. Med udgangspunkt i disse pointer er min problemformulering følgende:

Hvilke ændringer finder sted i hverdagslivet hos ægtefæller til demensramte, og hvordan påvirker det ægtefællernes rolle som partner?

Underspørgsmål:

- Hvilken betydning har ændringer i ægtefællens rolle for identiteten?
- Hvordan kan ændringer i vaner og rutiner i samlivet få betydning for ægtefællens forståelse af egen rolle?
- Hvordan fortæller ægtefællen om disse ændringer?

1.4.1 Afgrænsning

Jeg har indledt et specialesamarbejde med demensteamet i Horsens Kommune, og derfor vil mine informanter være bosiddende i Horsens Kommune. På baggrund af, at demens er mest udbredt blandt mennesker over 65 år, vil informanterne, i dette speciale, være derover.

Der vil i specialet ikke være en afgrænsning i forhold til, hvor længe demens har været en del af deres hverdagsliv, da jeg forestiller mig, at demens rammer forskelligt i forskellige ægteskaber. Det tidslige aspekt er derfor ikke af betydning for, hvilke informanter jeg ønsker at snakke med, da jeg mener, at mennesker oplever sygdom forskelligt.

2 METODE

Da jeg ønsker at undersøge ændringer i hverdagslivet, og hvordan dette påvirker ægtefællernes rolle, giver det mening at gøre brug af den narrative metode, der uddybes i dette afsnit. Jeg orienterer mig mod en fænomenologisk videnskabsteoretisk retning, da denne orientering kan være med til at skabe indsigt i mikroniveaut, hvormed jeg kan undersøge det enkelte menneskes sociale situation (Riis 2005:28). Dette kan i sig selv være komplekst, da der ikke er én korrekt måde at tilgå feltet, samt at der ikke er én sandhed, men som Thomas og Znaniecki formulerede det: *"If men define situations as real, they are real in their consequences."* (Ebaugh 1988:32). Det betyder, at det ægtefællerne oplever som værende sandt, er sandt i lyset af deres respektive udtalelser.

2.1 VIDENSKABSTEORI

Det fundamentale ved videnskabsteori er forståelsen af, hvordan man, med videnskaben, erkender verdenen, og vælger at udforske virkeligheden (Fuglsang et.al 2018:11; Jacobsen 2015:13). Dette kan foregå på forskellige måder, og i dette speciale vil jeg primært læne mig op ad en fænomenologisk tilgang.

Ontologien i dette speciale er ægtefællernes fortællinger og oplevelser af, hvad demenssygdommen har haft af betydning i deres hverdagsliv, hvor epistemologien er at sætte parentes om min forforståelse (Fuglsang et.al 2018:48). Dog bliver elementer af min forforståelse bragt i spil – både i problemfeltet og i udformning af spørgsmål til interviewguiden.

Ved at jeg allerede har kendskab til det at være ægtefælle til en demensramt fra mit bachelorprojekt og min praktikperiode i Horsens Kommune, har jeg dermed en idé om, hvad der er på spil hos dem. Dette betyder, at jeg i udformningen af spørgsmål til interviewsituationen har en formodning om, hvad der er vigtigt for at kunne forstå deres situationen, men samtidig også, at jeg ved, at der sker ændringer i deres hverdagsliv og i mange tilfælde også deres opfattelse af, at rollerne ændres. På den måde bliver min forforståelse, der er central i en hermeneutisk tilgang, en mulighed for at bruge denne viden for at være bedst muligt forberedt til interviewet.

2.1.1 Fænomenologiens rolle

Det er Edmund Husserls arbejde og tanker, der ligger til grund for den fænomenologiske videnskabsteoretiske retning, da han ønskede at undersøge og analysere de menneskelige erfaringer, når de opstod (Rendtorff 2018:261). Dette har været centralt i den måde, hvorpå jeg har indsamlet min

empiri. Når ægtefællerne tog fat i et emne, der var centralt for dem, greb jeg muligheden for at stille opfølgende spørgsmål til det, da det måtte være af betydning for dem. Dette gav mig en mulighed for at opnå en forståelse og et indblik af deres erfaringer og oplevelser.

Fænomenologien handler om 'læren om fænomenerne' (Langergaard et.al 2006:121), og i dette speciale er fænomenet ændringerne i hverdagslivet hos ægtefæller til demensramte og disses betydning for forståelsen af rollen som ægtefælle.

Det centrale, der adskiller fænomenologien fra hermeneutikken, er begrebet om *epoché*, der handler om, at jeg, som forsker, skal tilgå mit genstandsfelt uden mine egne erfaringer. Det betyder dermed, at hvor man i hermeneutikken ser mennesket som historisk og fortolkende, søger man med fænomenologien at se bort fra dette for ikke at tage noget for givet (Andersen & Koch 2015:244). Det er især denne del af fænomenologien jeg har gjort brug af i selve dataindsamlingen, da jeg på den måde fordomsfrit kunne tilgå ægtefællernes fortællinger ud fra netop deres oplevelser uden min forudindtaget forståelse af, hvad det handler om på baggrund af eksisterende forskning, teori og egne erfaringer.

I starten af specialeprocessen er jeg gået fænomenologisk til værks ved at sætte parentes om min forforståelse og dermed indfange den viden, der eksisterer på området uden at lede efter noget specifikt. Dog har jeg gjort brug af min forforståelse, da jeg havde en viden om, hvad det ville sige at være ægtefælle til demensramte, samt hvilke facetter af fænomenet, der kunne være interessant at undersøge nærmere.

I selve interviewsituationen er det lykket mig at gå i *epoché* og forholde mig relativt naivt til emnet. Dette kom især til udtryk ved, at jeg stillede spørgsmål til ægtefællerne, hvor jeg på forhånd havde en idé om, hvad der var på spil. Inden interviewet forsøgte jeg at være bevidst om, at jeg ikke ville gå ind til interviewet med en idé om, hvordan de havde det. Dette skyldes, at jeg havde en formodning om, at de ville være forskellige og denne forskellighed ville jeg lade dem komme til gode. Jeg var bekymret for, at hvis jeg antog, hvordan de havde det eller bragte min forforståelse i spil, kunne de føle sig forkerte eller opleve, at de skulle leve op til mine forventninger. Etisk set fandt jeg ikke dette forsvarligt, da der er tale om mennesker, der er et særligt sårbart sted i deres liv. Derfor var det vigtigt for mig at have en åben tilgang til området og deres fortællinger og dermed tage fat i det, de fortalte mig, da det måtte være dét, der var vigtigt for dem, at jeg skulle vide om deres oplevelser.

Måden, hvorpå jeg gør brug af fænomenologien i analysearbejdet er ved at lade ægtefællernes udtalelser vise, hvad der er vigtigt at tage fat i, og på den måde finde mønstre på tværs af deres fortællinger, uden at jeg som forsker leder efter noget specifikt.

2.2 DESIGN

I dette speciale gør jeg brug af den kvalitative metode, der gerne skal hjælpe mig med at få et indblik og en forståelse af, hvad der sker i ægtefællernes hverdagsliv, når den person, der står dem nær, rammes af en demenssygdom. I den eksisterende forskning blev det tydeligt, at det havde en betydning for familiemedlemmer, og derfor ønsker jeg at dykke mere ned i ægtefællernes oplevelse og dermed også erfaringer på området. Med dette kvalitative aspekt ønsker jeg at give indsigt i livet med en demenssygdom set fra ægtefællernes perspektiv.

2.2.1 Adaptiv tilgang

Med udgangspunkt i den viden jeg allerede har på området – både i form af egne erfaringer, eksisterende forskning og en sociologisk teoretisk forståelse - samt min fænomenologiske orientering, vil jeg gøre brug af elementer fra den adaptive teori.

Ifølge Derek Layder er den adaptive teori med til både at skabe og blive skabt af det empiriske materiale (Layder 2011:2). Der er en vekselvirkning mellem det deduktive og induktive (Jacobsen 2007:261; Layder 2001:2), der kan være med til at tilvejebringe nyttig og vigtig viden om dét at være ægtefælle til en demensramt. Denne vekselvirkning i den adaptive teori skal være med til at koble eksisterende teori og den indsamlede empiri (Jacobsen 2007:267). Med den induktive tilgang har jeg mulighed for at lade materialet vise vejen for, hvilke(n) teori(er), der er relevant at tage fat i, hvor jeg med den deduktive tilgang bruger den viden jeg allerede har på området til at danne en ramme for, hvad der kan være på spil i ægtefællernes hverdagsliv efter demensdiagnosens indtog (Riis 2005:29).

”Adaptive theory employs both deductive and inductive procedures – although the exact blend will depend on the circumstances – in order to formulate theory.” (Layder 2001:4)

Dét at arbejde teorigenerende er, for Layder, centralt, når man arbejder med den adaptive tilgang. Layder mener, at selve det adaptive aspekt i denne tilgang ses i det at kunne justere og tilpasse sig i forhold til det empiriske materiale (Layder 2001:16). Ved at tilpasse både teori til data og data til teorien bliver denne vekselvirkning tydelig, og det er i disse tilfælde, at det er muligt at arbejde

teorigenerende. Jeg vil især gøre brug af denne vekselvirkning mellem det deduktive og induktive i analysearbejdet, hvor jeg også vil forholde mig åbent til det teorigenerende aspekt. Det, at arbejde teorigenerende betyder ikke, at jeg behøver at formulere en ny teori, men derimod ønsker jeg at kunne modificere og udvide de teoretiske forståelser, hvis empirien lægger op til, at den teoretiske ramme ikke er tilstrækkelig (Ibid.:30).

I den adaptive teori er der en sammenkobling mellem aktør- og strukturniveauet, hvormed mikro- og makroniveau inddrages (Jacobsen 2007:258). Denne sammenkobling ønsker jeg ikke at gøre brug af i dette speciale, da der, ud fra min problemformulering, ikke lægges op til en inddragelse af et overordnet samfundsstrukturniveau i beskrivelsen af ændringerne i hverdagslivet hos ægtefæller til demensramte. Dog forsøger jeg at gøre op med dualismen i at arbejde enten induktivt eller deduktivt i forskellige processer af undersøgelsen. Det betyder derfor, at det er selve tilpasningsdelen af den adaptive teori, jeg vil benytte for at skabe en mere naturlig forståelse af arbejdet, samt muligheden for at arbejde teorigenerende.

2.3 NARRATIV FORSKNING

Ved narrative interviews er der fokus på de historier og fortællinger ens respondent fortæller, og det er netop i disse fortællinger, der kan være en forståelse af, hvad der egentlig er på spil og her er det interviewerens opgave at være medskaber af denne historie ved enten at stille opklarende spørgsmål eller ikke tilkendegivende for at få fortælleren til at fortsætte (Kvale & Brinkmann 2009:173-175). Det at skabe disse fortællinger er noget vi, som mennesker, gør næsten hele tiden. Vi gør det for at skabe mening, både i forhold til, hvad der sker og hvem vi er (Bo 2016:35). Dermed bliver fortællinger en central del af vores forståelse af virkeligheden og skabelsen af mening og identitet (Bo 2016:37; Antoft & Thomsen 2005:165). Derfor vil det narrative interview, i dette speciale, bruges til at opnå en forståelse af ægtefællernes identitetsarbejde efter demensdiagnosen blev en del af deres hverdagsliv. Da jeg vil snakke med ægtefællerne om hændelser, der allerede har været, vil der være tale om et retrospektivt aspekt af deres oplevelser. Dog er det netop gennem den retrospektive meningsdannelse, at fortid, nutid og fremtid sammenkædes, sådan at det vi oplevede i fortiden, har betydning for, hvordan vi agerer i nutiden, som dernæst vil påvirke vores forventninger til fremtiden (Thomsen et.al 2016:14-15).

Inden for både sociologien og psykologien henviser begrebet 'narrativ' til talesekvenser, der oftest er lange livsberetninger i en kontekst, hvori individer konstruerer deres identitet gennem fortælling.

Denne er med til at sige noget om, hvem de er, og dermed også hvem de ikke er. På den måde bliver narrativer meningskabende for individet, der fortæller historien (Riessman 2017:238-239).

"I og med at individer ikke længere betragtes som givne og "naturlige", må de nu konstruere, hvem de er, og hvordan de gerne vil opfattes, præcis ligesom grupper, organisationer og regeringer gør. I postmoderniteten kan identiteter samles og skilles ad, godtages eller bestrides - og i bogstavelig forstand "performs" for et publikum." (Ibid.:238)

2.3.1 Plottet

Narrativer kan opfattes som historiefortælling, i litterær forstand, hvor der er et *plot* og sekvenser bestående af en række begivenheder. Disse begivenheder har betydning for den måde individet handler senere, og begivenhederne vælges, organiseres og forbindes ud fra, hvad der er meningsfuldt for et specifikt publikum (Riessman 2017:235). Det betyder, at når jeg foretager disse interviews med ægtefællerne til demensramte, vil det højst sandsynligt være demensdiagnosen, eller ændringer hos den syge, der er den centrale begivenhed, hvor de oplevede ændringer i hverdagslivet og rollerne vil være mindre begivenheder herunder, der vil forme den fortælling, jeg, som publikum, modtager. Det væsentlige i fortællinger er selve plottet, da det er livsnerven i narrativet. Det er i plottet, at man kan vække følelser (Ibid.:236).

2.3.2 Tilgang til den narrativ metode

Jeg gør primært brug af den aktørorienterede tilgang og her antages det, at vores liv løbende vil blive revideret, hvis der sker noget i vores liv, der kan være svært at glemme eller have svært ved at undlade at fortælle om. Dette kan eksempelvis være i forbindelse med sygdom, hvor individet kan opleve, at den biografiske fortælling er ved at køre af sporet, da der er sket opbrud i vedkommendes liv. På den måde må disse opbrud eller vendepunkter medtages i en ny revision af ens fortælling (Antoft & Thomsen 2005:159). Feiweil Kupferberg benytter begrebet: *biografiske hændelser*, der kan forstås som værende vendepunkter, der kan identificeres i interviewsituationen, da det er hændelser, der har medført en form for *"(...) omdefinering af det biografiske projekt og den personlige selvforståelse."* (Ibid.:160). Disse vendepunkter vil resultere i, at individets, i dette tilfælde ægtefællens, selvidentitet vil bearbejdes på ny, da det nu er en anden fortælling, der fortælles til andre om dem selv. Vendepunkterne repræsenterer den forandringsproces, hvori ægtefællen befinder sig og er dermed central i selve analysen (Ibid.:161).

Grunden til, at jeg primært læner mig op ad den aktørorienterede tilgang er, at jeg ønsker at undersøge, hvordan demens har været medvirkende til en revision af ægtefællernes fortælling. Demens

har været noget uforudsigeligt. Dermed vil der være fokus på selve vendepunktet i deres fortælling, samt hvordan ægtefællerne reagerer og agerer inden for dette, da det antages at have betydning for, hvordan de opfatter sig selv i rollen som ægtefælle.

Derudover vil der ligeledes være elementer af den narrative tilgang i dennes forståelse af fortællingens betydning. Når ens livssituation ændres, vil den fortælling man har om sig selv også ændres, da den vil omfortolkes i lyset fortidens erfaringer i nutidens situation. *"Det betyder, at et individ ikke er identisk med én fortælling, idet der konstant tillægges nye begivenheder, hændelser, erfaringer, fortællinger og fortolkninger til selvidentiteten."* (Ibid.:166). Der vil være elementer af ens liv, der vælges til og vælges fra, og det er ofte de almindelige facetter i livet, der fravælges til fordel for de usædvanlige. Dette sker på baggrund af en forståelse af, at fortællingen ikke alene siger noget om hændelserne i livet, men også noget om, hvordan vedkommende ønsker at fremstå (Ibid.:166). Med et videnskabsteoretisk blik, vil disse fortællinger, der er baseret på minder, være sande for de personer, der fortæller dem ud fra konteksten og deres egen forståelse (Ibid.:166-167).

2.3.3 Analysen af narrative interviews

Det centrale i selve analysen af narrativer er, hvem der konstruerer dem, hvordan det gøres og derefter hvordan de bruges (Thomsen et.al 2016:18). Når jeg, som forsker, skal forstå, hvad ægtefællerne fortæller mig, er jeg nødt til at have øje for den kontekst, hvori fortællingerne fortælles, og deres levede liv, da subjektiviteten i fortællingen er nødvendig i forståelsen af det levede liv og konteksten (Antoft & Thomsen 2005.161). I mange tilfælde er det nødvendigt at kunne skelne mellem det fortalte liv og det levede liv (Ibid.:162). I dette speciale har jeg ikke adgang til det levede liv, da jeg ikke har adgang til faktuelle oplysninger om deres færden, samt hvordan sygdomsforløbet har udartet sig. Derfor vil analysen kun tage udgangspunkt i det fortalte liv, og dermed være præget af den subjektivitet ægtefællen tillægger fortællingen.

Måden, hvorpå det narrative interview adskiller sig fra det kvalitative interview er med dets fokus på menings- og identitetsskabelse gennem fortællinger (Thomsen et.al 2016:19). Det er ikke muligt at forstå det levede liv udenom individets fortalte liv (Ibid.:20). Det betyder, at jeg ikke vil kunne forstå de reelle ændringer, der er i ægtefællernes hverdagsliv og disses betydning for deres forståelse af rolle uden at have en forståelse af, at denne viden kun kan opnås gennem fortællingerne. Det fortalte liv beror på erfaringer, og det vil dermed ikke være muligt for mig, som forsker, at få en fuld indsigt i deres levede liv, da det ægtefællerne videreformidler til mig, kun vil være udpluk af deres erfaringer og oplevelser, da mennesker kan have svært ved at sætte ord på det erfarede og

oplevede liv (Ibid.:20). Dette forventer jeg ligeledes vil være på spil, når jeg interviewer ægtefæller til demensramte, da jeg med min sociale position ikke deler samme erfaringsgrundlag som dem. Af denne grund giver det dermed mening at tilgå feltet fænomenologisk, da jeg på den måde pakker min forforståelse og egne erfaringer væk og lader ægtefællerne få frit spil til at udvide min horisont.

2.3.4 Fortællinger og identitet

Det skulle gerne være blevet klart, at det centrale i den narrative forskning er fortællingerne og deres betydning for skabelsen af identitet hos den enkelte (fortælleren):

”Identitetsskabelsen er således en proces, hvor også fortællingens her og nu, kontekst, tilhører, influerer på, hvad og hvordan der fortælles. I den narrative identitetsforståelse er identiteten således ikke noget fundamentalt eller essentielt, men noget, der produceres gennem de fortællinger, mennesker konstruerer og gør brug af for at forstå deres liv.” (Bo 2016:45).

Dog findes der inden for den narrative forskning to typer af fortællinger; nemlig ’store’ og ’små’. Ved de store fortællinger fokuseres der på selve indholdet af fortællingen, såsom personlige oplevelser, hvor de små fortællinger fokuserer på, hvordan selve narrativet skabes. Disse typer af fortællinger benyttes oftest i en kombination i undersøgelser af identitet, da man på den måde får en forståelse af betydningen af begivenheder, i dette tilfælde demens, samt hvordan denne begivenhed har betydning for den fortælling ægtefællerne fortæller om deres oplevelser med demens i hverdagen (Phoenix 2016:60-61). I mit speciale vil der i høj grad være fokus på de store fortællinger, da det vil medvirke til, at jeg kan besvare min problemformulering, samt have fokus på de forskellige tematikker til analysen, jf. min analysestrategi.

2.3.5 Narrativ teori med fokus på sygdom

Når man eksempelvis får diagnosticeret demens, vil der være en *forstyrrelse* (interruption) af ens liv (Frank 1995/2013:56). Det er ikke kun sygdommen, der skaber en forstyrrelse i livet og dermed i fortællingen; det er også alt, der følger med sygdommen, der er en forstyrrelse. Det kan eksempelvis være lægebesøg og medicin (Ibid.:57). Når sygdom bliver en forstyrrelse, går det også ud over hukommelsen, hvor det viser sig, at sygdom forbedrer hukommelsen i forbindelse med præcision og længde af eksempelvis en indlæggelse (Ibid.:59). En af grundene til, at dette sker, kan være, at sygdommen aldrig bliver fortid, da vi hele tiden bliver mindet om selve dens forstyrrelse i vores fortælling. På den måde kan det forstås som at blive jaget af forstyrrelsen (Ibid.:60). Det at fortælle om disse forstyrrelser og sygdommen generelt, er medvirkende til at skabe erindringer om denne

oplevelser, der danner det Paul Ricoeur, kalder *narrativ identitet*. Ricoeur mener, at individet aldrig er givet på forhånd, men er nødt til at lære, hvem det selv er gennem fortælling. Han mener, at:

“Such an already-given subject would, (...) ”run the risk of reducing itself to a narcissistic ego, self-centered and avaricious.” Narrative identity is the liberation from this narcissism of being a narrator who believes he already knows who he is. ”In place of an ego enchanted by itself a self is born” in stories.” (Ibid.:61-62).

Mennesket ønsker at fortælle den 'gode' historie, hvilket også gør sig gældende i forhold til sygdomsfortællinger. Tim Brookes har gjort sig refleksioner om, hvorvidt det er muligt at være succesfuld syg, når man har en kronisk sygdom (Ibid.:62). For at fortælle historien kræver det, at der er et publikum, der er vidne til fortællingen (det kunne eksempelvis være en læge), hvormed den sygdomsramtes succes kan vurderes (Ibid.:62-63).

2.3.6 Hvordan vil jeg bruge den narrative metode?

Fokus vil være på selve fortællingen om det at være ægtefælle til en demensramt og derigennem lægge vægt på de forandringer sygdommen har skabt/skaber i hverdagslivet. På den måde vil fokus altså være på en specifik periode i deres livsfortælling, for på den måde at zoome ind på demenssygdommens betydning for ægtefællernes hverdagsliv og identitetsforståelse (herunder forståelsen af roller). De teoretiske begreber, såsom plot, vendepunkter og forstyrrelser, vil blive brugt i analysen til at tydeliggøre de forskellige dele af ægtefællernes fortælling.

2.4 INTERVIEW

Under dette tema vil der være tanker og refleksioner i forhold til interviewene, herunder udvælgelse af informanter, adgang til feltet, operationalisering i forhold til interviewguiden og selve udførelsen af interviewene. På den måde vil disse afsnit bære præg af at være rettet mod den praktiske del af specialet, hvormed empirien, der skal bruges i analysen, produceres.

2.4.1 Hvem er de bedste informanter?

I udvælgelsen af informanter er der forskellige fremgangsmåder. Det er nemlig muligt at vælge repræsentativt og gennemsnitligt, sådan at det er den brede forståelse af ens fænomen, der belyses samt det at skaffe mest mulig information om fænomenet (Flyvbjerg 2015: 507). Dog er det ikke det, jeg ønsker i dette speciale, jeg vil nemlig gerne ud over den gennemsnitlige case og dermed inddrage flere forskellige aktører på området, hvormed jeg kan opnå et mere nuanceret indblik i det at være ægtefælle til en demensramt. Bent Flyvbjerg argumenterer for, at *”Store, tilfældige*

stikprøver, hvor repræsentativitet er i højsædet, vil sjældent kunne skabe indsigt i årsager og deres konsekvenser.” (Ibid.:507). Dette er mit ønske med dette speciale, nemlig at opnå en indsigt i årsagerne til eventuelle ændringer i hverdagslivet og rollerne, samt hvilken betydning det har for ægtefællernes rolleforståelse. I udvælgelsen af informanter er jeg derfor åben over for, hvem jeg har mulighed for at snakke med. Det har ikke nogen betydning, hvor de er i sygdomsforløbet, hvilket medfører en åbenhed overfor feltet og de fortællinger jeg kan modtage fra ægtefællerne til demensramte. Dermed lægger jeg mig ikke fast på en bestemt strategi for udvælgelse af mine informanter, men forsøger derimod at vælge de informanter, der har lyst og overskud i deres hverdag og situation til at snakke med mig. Dette skyldes etiske årsager, hvor jeg, som forsker, ikke ønsker at forværre ægtefællernes situation eller sætte dem i en situation, hvor deres hverdag ikke hænger sammen. På den måde er jeg klar over, at der vil være en *creaming* effekt i udvælgelsen af informanter til specialet, men jeg mener, at indsamlingen af empiri skal foregå på deres præmisser. *Creaming* betyder, at man ”skummer fløden”, og kan forstås som en selektiv udvælgelse af informanter, “(...) *who exhibit the best prognoses for achievement of substantive policy goals (e.g., the greatest likelihood of rapid recovery, successful rehabilitation, or high performance).*” (Guul et.al 2020:12). Det betyder, at jeg ikke er på udkig efter én bestemt gruppe af informanter; det kan både være ægtefæller, hvor den demensramte er hjemmeboende eller bosat på en plejeenhed, samt at de, som nævnt, kan være forskellige steder i sygdomsforløbet. Dette gøres, da jeg antager, at der vil være forskellige opfattelser af rollen som ægtefælle alt efter, hvor i forløbet ægtefællen er. Denne antagelse underbygges af den tidligere nævnte forskning, samt mine erfaringer inden for området. Ved at inddrage denne viden i udvælgelsen af informanter til undersøgelsen kan jeg højne kvaliteten af dette speciale.

2.4.2 Adgang til feltet

Efter endt praktikforløb, tog jeg en snak med områdelederen om, hvorvidt det var muligt at lave et specialesamarbejde, hvor de kunne være behjælpelige med at give adgang til informanter til mit speciale. Dette var en mulighed, og jeg skulle derfor kontakte hende, når jeg kom dertil.

Da jeg havde afgrænset mig til, hvilke informanter, jeg ønskede at interviewe, ringede jeg til hende, hvilket ledte til, at jeg sendte hende en mail med kriterierne for deltagelse. Når hun havde modtaget min mail, ville hun sende den til de daglige ledere på demsenhederne og til demsenkonsulenterne i Horsens Kommune. Dette resulterede i, at jeg modtog en mail med 7 navne og telefonnumre på ægtefæller, der havde sagt ja til at deltage, hvorefter jeg kunne kontakte dem telefonisk for at aftale tid og sted for selve interviewet.

2.4.3 Operationalisering

I denne operationalisering ønsker jeg at gå i dybden med mine tanker og refleksioner i forbindelse med min interviewguide (se bilag). Idet der er tale om et narrativt interview, hvor der er fokus på ægtefællernes fortælling, vil der ikke være mange planlagte spørgsmål, da interviewet vil tage udgangspunkt i den fortælling de har, og derfor vil eventuelle spørgsmål være supplerende til det sagte eller for at hjælpe vedkommende videre i fortællingen.

I interviewguiden vil jeg, efter introduktionen, forsøge at tale ægtefællen varm, ved at spørge til hvem vedkommende er, men samtidig også dele lidt om mig selv, da det, for informanten, kan være svært at lukke sig op for en fremmed, hvor man ikke får noget til gengæld. Det område jeg undersøger, kan for mange være særligt følsomt og være forbundet med noget privat og individuelt, idet denne generation er fra en tid, hvor sygdom var noget, man ikke talte om. Derfor er det vigtigt for mig at skabe et rum, hvor der er plads til disse fortællinger, samt at opbygge en følelse hos informanten om, at der ikke er noget af det de siger, der er forkert, da det, ifølge min videnskabsteoretiske orientering, er sandt for dem.

Jeg har tre overordnede spørgsmål, der har til formål at sætte gang i informantens fortælling:

- Kan du prøve at fortælle mig, hvordan det startede med demenssygdommen?
- Hvordan havde, og måske endda stadig har, det en betydning for dig i jeres hverdag?
- Oplever du, at der er sket nogle ændringer i din hverdag?

Det første spørgsmål skulle gerne starte historien, da jeg forestiller mig, at det er her ændringerne i deres hverdagsliv starter, og det er netop det, jeg ønsker at zoome ind på. Det er ikke sikkert, at alle spørgsmål bliver stillet. Hvis informanten selv kommer ind på det, vil jeg hellere lade fortællingen være flydende end at jeg laver ophold i denne for at spørge direkte til det.

Derudover har jeg valgt at lave støtte-/hjælpespørgsmål under hvert af de tre ovenstående spørgsmål, som skal sikre sig, at jeg kan stille opfølgende eller uddybende spørgsmål undervejs (se bilag). I udformningen af disse spørgsmål har jeg gjort brug af min forforståelse, der på sin vis er opstået i min praktik, hvor jeg var med til at afholde fokusgruppeinterviews med pårørende til demensramte.

2.4.4 Udførelse af interview

Selve interviewsituationen udspillede sig i fysiske omgivelser, hvor jeg blev inviteret ind i deres hjem til en kop kaffe og en snak, hvor jeg lagde vægt på, at jeg ønskede at høre, hvordan det er at være dem i et sygdomsforløb som demens. Et enkelt interview blev afholdt i min egen lejlighed, da

der var behov for at komme ud af huset. Grundet corona blev der holdt afstand, og jeg blev jævnligt testet, samt havde værnemidler og egen håndsprit med til hvert interview.

Jeg startede hvert interview med en briefing (Kvale & Brinkmann 2009:149), hvor jeg fortalte om specialet, samt at de ville blive anonymiseret ved, at jeg ville se bort fra de navne og steder, der blev nævnt undervejs. Derefter blev de gjort opmærksom på, at det de fortalte mig ville være fortroligt, samt at optagelsen ville blive slettet ved specialets afslutning. Jeg sørgede ydermere for at indhente deres mundtlige samtykke til at optage interviewet via min telefon, hvilket alle informanter gav samtykke til inden optagelsen start. Jeg valgte at optage interviewene i ønsket om at være ”til stede” i interviewet og dermed ikke gå glip af vigtige pointer, samt at nedskrivningen undervejs i interviewet kunne give anledning til, at ægtefællen ville få en opfattelse af, at nogle hændelser eller sekvenser i fortællingen var vigtigere end andre, og derfor aktivt valgte at sortere de oplevelser fra, der er centrale for dem, da min nedskrivning havde præget situationen. På den måde ville selve nedskrivningen undervejs have flyttet min opmærksomhed fra informanten til papiret og vigtige pointer kunne derfor gå tabt (Riis 2005:118). Ved slutningen af interviewet lavede jeg en debriefing, hvor interviewet blev rundet af og jeg spurgte ind til, hvad der havde fået dem til at deltage og hvorvidt de havde mere at tilføje. På den måde blev der lagt afstand til selve emnet for samtalen, og jeg sørgede for, at de havde det godt, når jeg forlod dem ved at snakke om noget andet (Kvale & Brinkmann 2009:149).

Under interviewet var jeg opmærksom på den såkaldte ’interviewer-effekt’, hvor mine reaktioner kunne have en betydning for, hvad ægtefællerne fortalte mig (Riis 2005:101). Dette forsøgte jeg at minimere ved at aflæse ægtefællerne, mens de snakkede sådan, at jeg med mine svar og mit kropssprog kunne få dem til enten at fortsætte eller uddybe deres fortælling. I nogle interviews var jeg nødsaget til at stille mange opfølgende og uddybende spørgsmål, da informanten enten gik i stå eller lagde op til, at jeg skulle stille flere spørgsmål undervejs. Jeg er bevidst om, at der findes forskellige typer af spørgsmål og vil derfor uddybe, hvordan jeg har gjort brug af nogle af disse.

Jeg gjorde brug af indledende spørgsmål til at få gang i snakken ved at spørge ”Kan du prøve at fortælle lidt om dig selv?”. På den måde begyndte ægtefællerne at fortælle hvem de er, hvilket for mange ledte over i en fortælling om sygdomsforløbet start og betydning for hverdagen. Ved hjælp af opfølgende spørgsmål, kropssprog, ord som ”ja” og ”nej” og pauser kunne jeg få ægtefællen til at fortsætte fortælling, da dette viste min nysgerrighed. I nogle interview gjorde jeg brug af specificerede spørgsmål, hvor jeg spurgte ind til, hvordan det eksempelvis havde været for dem at være i

forløbet, hvis deres fortælling hovedsageligt lagde vægt på den syges, omgangskredsen eller lægefaglig terminologi. På den måde kunne jeg få mere præcise beskrivelse af, hvordan det havde været for dem. I størstedelen af mine interviews har tavsheden været central for fortsættelsen af ægtefællens fortælling. Jeg opdagede hurtigt effekten af at give ægtefællerne betænkningstid, da dette lukkede op for flere refleksioner (Kvale & Brinkmann 2009:155-156).

Længden af de 7 interviews er varierende med alt fra cirka 30-210 minutter. Det korte interviews skyldtes primært, at den demensramte ægtefælle var hjemme, hvilket gjorde, at samtalen havde en form for tidsbegrænsning, hvorimod det ene interview på 210 minutter var meget reflekterende.

Grundet en fænomenologisk orienteret tilgang til dataindsamlingen, hvor jeg valgte at lade ægtefællen fortælle, hvad der var vigtigt og de narrative interviews, hvor jeg primært gik induktivt til værks, er reliabiliteten i dette speciale lav. Dette skyldes, at det kan være problematisk at opnå de samme svar fra andre informanter, samt at der ikke har været en fast interviewguide at følge, da spørgsmålene opstod undervejs i ægtefællens fortælling. Grunden til, at det ville være problematisk at få de samme svar fra andre, ses tydeligt i mine interviews, hvor der er en variation i, hvilke ændringer, der har været i deres hverdagsliv efter demens blev en del af den, samt hvordan det har påvirket ægtefællens rolle som partner. Nogle oplevede nemlig ikke de store ændringer og andre oplevede, at det fyldte meget. Dermed kan det diskuteres, hvorvidt andre ville nå frem til det samme empiriske materiale, som jeg har i dette speciale, da en reproduktion af narrative fortællinger kan være svær (Kvale & Brinkmann 2009:271). I forhold til spørgsmålet om validitet mener jeg at undersøge det jeg ønsker at undersøge i kraft af ægtefællernes fortællinger. Jeg vil vurdere validiteten som værende høj, da ægtefællernes fortællinger er sande og troværdige i kraft af, at de er subjektive og sande for dem. Når jeg går fænomenologisk og narrativt til værks sætter jeg ægtefællernes udtalelser i centrum, og derfor vurderer jeg, at essensen af deres fortællinger er valid (Ibid.:272).

2.4.5 Transskriberingsprocessen

Transskriberingen af de mundtlige interviews foregik i Nvivo, hvor jeg med kraftig nedsat hastighed kunne nedskrive det sagte til skrift. Dog har jeg foretaget et aktivt valg ved at ændre eventuelle grammatiske fejl og fjerne irrelevante udtryk såsom 'hmm' og 'øh', da jeg er interesseret i selve meningen af det sagte og ikke måden, hvorpå det siges (Riis 2005:119). Dog er jeg klar over, at når talesprog laves om til skriftsprog er der elementer af samtalen, der går tabt, og derfor har jeg forsøgt at nedskrive i transskriptionerne, hvis der bliver grint, ægtefællen bliver rørt eller for eksempel hentes aviser, vi snakker om, sådan at man som læser af transskriptionerne kan få øje på nuancerne i

samtalen (Kvale & Brinkmann 2009:200). Når jeg tager fat i et sådant følsomt emne som demens er det vigtigt at gøre klart, hvilke etiske overvejelser, der har været undervejs. Især i selve transskriptionsprocessen har etik fyldt relativt meget, da det er her vigtigheden af at beskytte ægtefællerne og deres privatliv bliver tydelig. Derfor har jeg undervejs i transskriptionen foretaget en anonymisering, sådan at navne på steder og specifikke personlige beskrivelser nedskrives mere overordnet, sådan at det ikke er muligt for læseren af transskriptioner at finde tilbage til den enkelte ægtefælle. Derudover er disse oplysninger irrelevante for selve analysen og besvarelsen af min problemformulering (Ibid.:209).

Derudover har jeg foretaget en selektiv transskription, hvor jeg har valgt ikke at transskribere sidespring, der ikke var relevante for deres fortælling. Mange grunde til disse sidespring var, at ægtefællen blev rørt eller ked af det. Derfor traf jeg et valg om at flytte fokus til noget andet eller at fortællingen kørte i ring og jeg derfor forsøgte at spørge ind til interesser eller andre irrelevante emner, der kunne få dem til at tale om noget, der viste sig at have relevans for at fortsætte fortællingen senere.

Når der ses på reliabiliteten af transskriberede interviewmaterialer, vil der være tale om, at denne er relativ lav, da det ikke er sikkert, at andre ville foretage samme form for transskribering som jeg selv (Kvale & Brinkmann 2009:206-207). Dette kan eventuelt skyldes, at jeg var til stede under alle interviewsituationer og dermed ved, hvad der foregik. Samtidig kan denne selektive transskriptionsmetode ligeledes være en hindring for, at en anden ville komme frem til samme resultat, da jeg her aktivt fravælger dele af interviewet, jeg ikke opfatter som relevant for forskningsspørgsmålet. Validiteten af transskriptioner kan derimod være vanskelig at forholde sig til, da én form for transskription ikke er mere gyldig end en anden. (Ibid.:208-209).

Transskriptionerne kan findes i bilag.

3 TEORI

I teoriafsnittet vil der være en gennemgang af de teoretiske perspektiver, jeg allerede ved er relevante i undersøgelsen på baggrund af min problemformulering og den valgte narrative metode. Derfor vil jeg her komme ind på forståelsen om 'hverdagsliv', begrebet 'rolle', samt sygdomsnarrativer, da jeg forestiller mig, at individer i et sygdomsforløb vil opbygge andre typer af fortællinger end mennesker, der ikke har en sygdom tæt på livet. Hvis jeg i analysen af den indsamlede empiri opdager, at anden teori ligeledes er relevant for at kunne beskrive, hvad der er på spil, vil dette inddrages og uddybes i analysen, jf. min adaptive tilgang.

Det er først og fremmest relevant at foretage en skelnen mellem forskellige former for identitet. Det er nemlig relevant at skelne mellem den personlige identitet og selvidentitet. Den personlige identitet refererer til individets forståelse af hvem det er i kraft af 'betydningsfulde andre' og på den måde skabes den personlige identitet med de nære sociale relationer (Laursen 2013:234-235). Der er på den måde et udefra-ind perspektiv (Ibid.:228). Selvidentitet omhandler individets opfattelse af sig selv, og det er blandt andet gennem selvidentiteten, at individet får en oplevelse af at have et meningsgivende og kontinuerligt selv (Ibid.:241+243). Dermed bliver det et indefra-ud perspektiv, da det er individet selv, der forholder sig reflekteret om sig selv (Ibid.:229).

3.1 HVERDAGSLIVET

Forståelsen af hverdagslivet skal fungere som en teoretisk ramme, hvori fænomenet i dette speciale kan forstås. I min problemformulering lægger jeg vægt på, at det er ændringerne i hverdagslivet, jeg er interesseret i at forstå. Derfor giver det mening at forholde sig til, hvordan hverdagslivet defineres.

Birte Bech-Jørgensen (1994) definerer hverdagslivet således: "*Hverdagslivet er det liv, vi lever, opretholder og fornyer, genskaber og omskaber hver dag.*" (17). Hun skriver, at den orden, der forstås i hverdagslivet, er præget af selvfølgeligheder, hvilket er centralt i hendes forståelse af hverdagslivet, da disse selvfølgeligheder skaber en mening og orden, der afholder kaos (Bech-Jørgensen 1994:13). "*Selvfølgeligheden er den grundlæggende betingelse for hverdagslivet.*" (Ibid.:111). Hun arbejder med tre såkaldte forandringstyper: *Forskydning*, *skred* og *brud*. Forskydninger er de små og løbende forandringer, der sker i hverdagsliv. Hvis der sker tilpas mange forskydning, er der tale om, at der sker et skred. De mest mærkbare forandringer bliver betegnet som brud, der kan opstå

som følge af skred (Ibid.:111). Sammenholdt med det narrative begreb om vendepunkt, kan Bech-Jørgensens 'brud' forstås som værende et vendepunkt.

3.2 ROLLER

I forhold til rollebegrebet ønsker jeg at benytte Helen Rose Fuchs Ebaughs tilgang til forståelsen af roller. Hun har længe beskæftiget sig med begrebet om rolleexit – altså det at forlade en rolle. For at have en forståelse af, hvad det vil sige at forlade en rolle, er det centralt at vide, hvad begrebet 'rolle' dækker over:

"The term "role" developed as an analogy between the theatrical performances of actors and the many "parts" we play at any given time in life. Just as players have clearly defined parts to play, so actors in society occupy specific positions; just as players follow a written script, so actors must follow normative scripts provided by their culture; just as players react to each other on stage, so individuals in society respond to one another and adjust their behavior to reactions of others; just as players interpret a part, so people with various roles in society have their own individualized interpretations, within limited bounds, of how rules are to be actualized." (Ebaugh 1988:16).

Når man spørger mennesker om, hvem de er, vil de ofte besvare spørgsmålet ud fra en rolle, såsom ægtefælle, mand/kvinde eller dansker. På den måde kommer selve rollen til at have betydning for menneskets selv. Folk handler og reagerer ud fra nogle normative forventninger, der er knyttet til deres sociale rolle, og på den måde forekommer et mønster og en forudsigelighed. Derfor er selv-identitet ligeledes knyttet til roller (Ibid.:20). Som mennesker har vi, i livet og samfundet, flere forskellige roller. Det kan være, at vi både er forælder, underviser, ven og nabo. (Ibid.:17).

3.2.1 At forlade en rolle

Ebaugh betegner det at forlade en rolle som at blive en eks. Hun argumenterer for, at dette er relevant sociologisk således:

"Being an ex is unique sociologically in that the expectations, norms, and identity of an ex-role relate not to what one is currently doing but rather to social expectations associated with the previous role." (Ebaugh 1988:3)

Det vil sige, at der vil være nogle særlige forventninger til det at være ægtefælle, der ligeledes kan ændre sig, når deres ægtefælle får en demenssygdom, og de dermed bliver pårørende. Selvom de ændringer, der kan forekomme i ægtefællernes rolle, ikke specifikt er forbundet med det at være en

eks eller forlade en rolle, kan disse ændringer forstås som værende forandringer fra ét til noget andet, og dermed er den nye rolle ikke nødvendigvis den samme som den tidligere. Det betyder, at det at være en eks er, at man ikke længere identificerer sig med den sociale rolle, man tidligere havde (Ibid.:1). På denne måde opstilles rollebegrebet, ifølge Ebaugh som, at man enten er det ene eller det andet. Dog mener jeg, at denne tankegang må udfordres i forhold til ægtefæller til demensramte, da det er en sygdom, der er grund til ændringen og ikke et specifikt valg.

3.2.2 Vendepunkter

Ebaugh beskæftiger sig med forskellige typer af vendepunkter, som jeg ønsker at uddybe her, da disse kan bruges som supplement til den narrative metode.

Ebaugh omtaler fem forskellige vendepunkter. Der er *særlige hændelser*, der henviser til hændelser, der har været medvirkende til, at individet 'træder ud af' en rolle (Ebaugh 1988:125). *Dråben, der fik bægret til at flyde over*, henviser til en begivenhed, hvor individet har ophobet en masse følelser, der medførte, at vedkommende ikke længere kunne være i det (Ibid.:128). Dernæst er der *tidsrelaterede faktorer*, der eksempelvis kunne være en midtvejskrise (Ibid.:129). Denne form for vendepunkt finder jeg ikke relevant i forhold til mit emne. Individet kan gøre brug af *undskyldninger* til at forlade en given rolle (Ibid.:130). Slutteligt er der *enten/eller alternativer*, der især kan være til stede ved skilsmisser eller i forhold til alkoholikere. De kan forstås som "hvis jeg ikke gør x, så sker y" (Ibid.:132-133).

3.2.3 Frigørelse og desidentifikation

Ebaugh mener, at enhver eks har været igennem det hun kalder for 'disengagement' (frigørelse) og 'disidentification' (desidentifikation). Med frigørelse mener Ebaugh en

"(...) process of withdrawing from the normative expectations associated with a role, the process whereby an individual no longer accepts as appropriate the socially defined rights and obligations that accompany a given role in society. The individual removes him- or herself from those social expectations and no longer accepts them as relevant. Integrally involved in the process of disengagement are shifts in a person's role sets, in the collection of people occupying particular roles that are associated with an individual in a given social role" (Ebaugh 1988:3).

Ovenstående skal forstås som en gensidig proces mellem eksempelvis ægtefællen og den demensramte (og/eller andre). Når vedkommende begynder at fjerne sig selv fra de forventninger, der var til den daværende rolle og fra tilknytningen til andre, der var knyttet til dette rollesæt, vil det

medføre en tilbagetrækning både følelsesmæssigt og fysisk (Ibid.:3-4). Det vil sige, at frigørelse handler om denne adskillelse af rettigheder og forpligtelser, der kan være forbundet med en specifik rolle. Denne frigørelse fører til, det Ebaugh kalder, desidentifikation, der omhandler at tænke på sig selv som noget andet end den tidligere rolle, hvilket medfører et skifte i identitet og dermed forståelsen af, hvem man selv er (Ibid.:4). På den måde frigøres individet fra den tidligere rolle ved at tænke på sig selv som noget andet. Mens de er i denne proces, er de samtidig i gang med at lære, hvilke forventninger, der er til dem nu samt lære at begå sig socialt i den nye rolle.

”Associated with socialization into a role is usually a shift of self-identity whereby the individual incorporates the social role into his or her perception of self. What characterizes the ex is the fact that the new identity incorporates vestiges and residuals of the previous role.” (Ibid.:4)

På den måde bliver individets selvidentitet dannet på baggrund af erfaringer, og for at blive godt integreret i den nye rolle, må den tidligere historie blive en del af den nye identitet. På den måde må individet, i den nye identitet, tage højde for den tidligere opfattelse af sig selv (Ibid.:4-5).

Det kan være svært at gå fra den ene rolle til den anden i forhold til identiteten, da dette kan skabe en spænding mellem individets fortid, nutid og fremtid. Dette kan betyde, at vedkommende oprettholder en eller anden form for ”hangover identity” i en tidligere rolle, mens de bevæger sig ind i den nye sociale rolle (Ibid.:5).

Uanset hvilken bevægelse der er tale om – i dette tilfælde er det ændringer i hverdagslivet og demenssygdommen, der kan skabe en ændring i ægtefællens rolle – sker der ligeledes en bevægelse i normer, værdier og tænkemåder (Ibid.:10). Det betyder, at bevægelsen fra en social rolle til en anden involverer en frigørelse fra de normer og værdier, der tidligere var forbundet med rollen som eksempelvis ægtefælle. Frigørelse er en forståelse af subjektive meninger, individet oplever i processen. Selvom frigørelse er en del af rolle exit er det kun med til at beskrive den proces, hvormed individet bliver adskilt (disassociated) fra en rolle (Ibid.:11).

Rolleexit er dermed en proces, hvor man trækker sig fra den rolle, der er central for ens selvidentitet, og dernæst genetablerer en ny rolle, der bygger på ens eks-rolle. Dermed er det en proces, der opstår over tid, hvilket betyder, at det ikke er noget, der bare opstår. Der kan gå tid før ægtefællen opdager, og bliver bevidst om, hvor vedkommendes handlinger og beslutninger har ført hen (Ibid.:23).

3.2.4 Refleksioner

Selvom rollebegrebet kan forekomme at være en form for kassetænkning, ønsker jeg at forholde mig mere fleksibelt til forståelsen af roller. Det vil sige, at jeg ikke forventer at kunne finde klare eksempler på, at ægtefællerne er gået fra én rolle til en anden, men jeg mener at kunne bruge de centrale pointer af Ebaughs rolleforståelse i form af frigørelse, desidentifikation og ”hangover identity” til at kunne beskrive de ændringer, der opstår. Dog ønsker jeg at udfordre denne forståelse af rolletænkning, da jeg i min empiri ikke forventer at kunne se klare skel mellem rollerne, da rollen som ægtefælle stadig vil være en del af dem, selvom den kan blive udfordret af demenssygdommens indtog i hverdagslivet.

3.3 SYGDOMSNARRATIVER

Det er ved at lytte til andres fortællinger og ved at fortælle vores egne, at vi bliver de mennesker vi er (Frank 1995/2013:77). Sygdom bliver en krise for ens selv ved, at der opstår en usikkerhed om, hvorvidt der stadig er mulighed for bekræftelse af ens selv fra andre (Ibid.:56). Derfor kan disse sygdomsnarrativer benyttes til at forstå ægtefællerne, da deres identitet og dermed forståelse af egen rolle skabes i kraft af deres syge ægtefælles fortælling og deres egen fortælling om hverdagslivet med en demensramt ægtefælle.

”Ill people tell family and friends versions of what the doctor said, and these others reply by telling experiences that seem to be similar: both experiences they have had themselves and ones heard from others. Illness becomes a circulation of stories, professional and lay, but not all stories are equal.” (Ibid.:5)

Derfor inddrages Arthur Franks tre sygdomsnarrativer, for at få indsigt i, hvordan en sygdom som demens har betydning for ens fortælling om sig selv. I dette tilfælde er det fra ægtefællens perspektiv og vedkommende er dermed ikke på samme måde fysisk mærket af demenssygdommen, men som det er tydeligt i eksisterende forskning, påvirkes de pårørende ligeledes af kroniske sygdomme, da disse kan komme til at fylde meget i hverdagslivet.

”Stories have to repair the damage that illness has done to the ill person’s sense of where she is in life, and where she may be going. Stories are a way of redrawing maps and finding new destinations.” (Ibid.:53)

På den måde bliver fortællinger et værktøj til at finde ud af, hvem man er nu, og hvilken vej, i livet, man nu skal. Sygdomme kan derfor både ses som en faktor, der lukker veje og muligheder og som en faktor, der åbner op for nye muligheder. Det betyder, at sygdomsnarrativer ikke nødvendigvis er en fortælling om, hvor forfærdeligt det hele er, men sagtens kan være en fortælling om, hvilke nye muligheder man har fået. Sygdom bliver dermed en måde, hvorpå ens selv udvikles.

”The self-story is not told for the sake of description, though description may be its ostensible content. The self is being formed in what is told.” (Ibid.:55)

Selvom sygdomsnarrativer benyttes til at forstå vedkommende, der er ramt af en specifik sygdom, vil jeg i dette speciale benytte dem til at få en forståelse af ægtefællerne til demensramte, da disse mennesker kan argumenteres for at være ramt af en pårørendesygdom (jf. problemfeltet).

3.3.1 Restitutionsnarrativet

I vores samfund handler det om, for den syge, at blive rask igen, sådan at forpligtelser, såsom arbejde og familie, igen kan passes (Frank 1995/2013:82). Der er et naturligt ønske om at blive rask igen, hvilket understøttes af institutioner, såsom hospitaler, når der er en særlig måde at fremstille, og dermed fortælle, ens sygdomsforløb på (Ibid.:78-80). I tilfælde med demens kan dette være kompliceret, da det netop vides, at i kraft af, at sygdommen skrider frem, vil flere og flere færdigheder forsvinde, og dermed vil muligheden for at genoptage ens forpligtelser, især overfor familie og omgangskreds, minimeres med tiden (jf. problemfeltet).

Restitutionsnarrativet er en form for fortælling, der bygger på en forudsætning om, at individet, der er syg, bliver rask igen. Selve plottet i denne fortælling er: *”Yesterday I was healthy, today I’m sick but tomorrow I’ll be healthy again.”* (Ibid.:77). På den måde handler det om at blive *“as good as new”*. Derfor er det også sjældent, at det er denne form for fortælling, der vil være til stede i kroniske sygdomsforløb, såsom demens (Ibid.), da sygdommen først er overstået, når vedkommende ikke længere er her.

3.3.2 Kaosnarrativet

Hvor det i restitutionsnarrativet er kontrol, der er centralt, er det i kaosnarrativet netop kontrol, der mangler (Frank 1995/2013:100). Plottet i denne type af sygdomsnarrativ er, at det aldrig vil blive bedre, samt at selve fortællingen bærer præg af at være kaotisk, usammenhængende og uden kausalitet (Ibid.:97). For mange kan det være svært at sætte ord på det kaotiske, fordi der ikke er ord til at beskrive det vedkommende oplever (Ibid.:98). Et kaosnarrativ associeres med et anti-narrativ, da et

narrativ netop er kendetegnende ved, at begivenhederne er tidsmæssige forbundet, samt at fortælleren er refleksiv i forhold til det hændte. Dette er ikke til stede ved et kaosnarrativ, da fortælleren, der lever i dette kaos, ikke kan distancere sig og retrospektivt reflektere over, hvad der er sket, sådan at fortællingen hænger sammen. Det betyder, at "(...) *these stories cannot literally be told but can only be lived.*" (Ibid.:98+108-109). Kaosnarrativet kan være svært at lægge øre til, da der er dele af fortællingen, der endnu ikke hænger sammen.

"In chaos stories, the untellable silence alternates with the insistent "and then" repetitions. The personal and cultural dislike for such stories - a dislike that takes the form of simply being unable to hear the story - becomes self-evident." (Ibid.:99-100).

Grunden til, at kaos opstår i denne type af narrativ er, at der er en mangel på formål. I en fortælling er der en række sekvenser, der skaber en rækkefølge i hændelserne, og hvis disse sekvenser ikke er til stede, er der ikke nogen fortælling at fortælle. Manglen på disse sekvenser skyldes det kaos individet oplever, der gør det ude af stand til at fortælle og skabe mening. Det er netop dét, der skaber disse "and then" fortællinger. Dette kan løses ved at forsøge at styre informant hen til slutning af fortælling for dermed at holde styr på de foregående hændelser (Ibid.:105).

3.3.3 Questnarrativet

Ved et questnarrativ accepteres ens sygdom, og vedkommende forsøger at lære at leve med sygdommen. *"What is quested for may never be wholly clear, but the quest is defined by the ill person's belief that something is to be gained through the experience."* (Frank 1995/2013:115).

I denne form for fortælling bliver sygdom set som værende en rejse:

"Quest stories tell of searching for alternative ways of being ill. As the ill person gradually realizes a sense of purpose, the idea that illness has been a journey emerges." (Ibid.:117).

Der omtales tre stadier i denne rejse som helten i historien: Departure, Initiation og Return. Departure er her, hvor symptomerne på sygdommen forekommer, og det kan være, at disse symptomer bliver slået hen som noget, der ikke er vigtigt (Ibid.:117). Når disse symptomer ikke længere kan ignoreres, flytter man til næste stadium; Initiation (Ibid.:117-118). Det sidste stadium, Return, er når vedkommende har overstået sygdommen/kommer ud på den anden side. På den måde vil individet ikke længere være sygt, men derimod mærket af sygdommen. Return bliver en måde, hvorpå oplevelsen af denne sygdom har manifesteret sig til ny form for viden (Ibid.:118).

Derudover er der tre facetter af questnarrativet; nemlig Memoir, Manifesto og Automythology (Ibid.:119). Memoir kan forstås som en gennemgang af minder, hvor hverken sygdomsfortællingen eller fortællinger om andre begivenheder i livet vægtes højere. Der er ikke en kronologi i begivenhederne, men der er en forståelse af, at det både er sygdommen, der forstyrrer fortællingen om det tidligere liv og minderne om det tidligere liv, der forstyrrer den nuværende sygdom (Ibid.:119-120). Ved Manifesto oplever fortælleren at have et budskab, der skal ud, og dermed kræver en social handling. Der er et ønske om at kunne ændre noget, og derfor må sandheden om eventuel lidelse ud, så der kan handles på det. Dermed bruges denne lidelse til at skabe ændringer for andre (Ibid.:120-121). Ved Automythology gøres brug af metaforen om fuglen Fønix, der genopstår af egen aske. Det vil dermed sige, at menneskets selv skal genskabes ud fra de oplevelser, der har været forbundet med sygdommen (Ibid.:122). På den måde har man ikke bare overlevet sygdommen, man er genopstået fra den (Ibid.:123).

3.3.4 Metodiske og videnskabsteoretiske overvejelser

Disse sygdomsnarrativer lægger sig især op ad den narrative metode, jeg gør brug af i dette speciale, for at skabe en forståelse af, hvilke ændringer i hverdagslivet ægtefæller til demensramte oplever, samt hvordan det har betydning for deres opfattelse af egen rolle som partner. Sygdomsnarrativerne kan bidrage med en forståelse og indsigt i, hvilke fortællinger, der er på spil for ægtefællerne, for på den måde at opnå en dybere og mere analytisk forståelse af deres oplevelser. Jeg forestiller mig, at det kan være svært at italesætte ændringernes påvirkning på forståelsen af egen rolle, og her forestiller jeg mig, at sygdomsnarrativerne kan være behjælpelige med at skabe en indsigt, der kan være svær at sætte ord på i interviewsituationen. Videnskabsteoretisk læner Arthur Franks narrativer sig op ad det socialkonstruktivistiske i den forstand, at disse narrativer ikke er noget, der ligger latent i vores samfund, men som noget, vi har konstrueret for at kunne forstå det samfund, og den verden, vi lever i. Dette skyldes, at sociale konstruktioner netop er lavet af mennesket for at kategorisere, men dette gøres på baggrund er normer og diskurser i det enkelte samfund og måske endda hos det enkelte individ. I socialkonstruktivismen vil man hævde, at der aldrig vil være en "virkelig virkelighed", men derimod en "fortolket virkelighed", da virkeligheden ikke er fastlagt på forhånd, men formes af de mennesker, der lever i den (Rasborg 2018:403). Dog mener jeg, at de kan benyttes i et fænomenologisk orienteret perspektiv, da det er ægtefællernes egne oplevelser og forståelser af deres levede liv, der ligger til grund for deres fortællinger.

4 ANALYSE

4.1 ANALYSESTRATEGI

Inden for den narrative metode, er der forskellige måder at gribe analysen an. Der er tale om både Tematisk, Strukturel og Performativ analyse, der hver især skal forstås som analytiske begreber, der ikke udelukker hinanden (Bengtsson & Andersen 2017:275).

I mit speciale gør jeg primært brug af den tematiske analysestrategi, der lægger vægt på fortællingen i sin helhed og ser nærmere på, hvilke tematikker informanter vælger at inddrage i sin fortælling, og som dermed er betydningsfuldt. På den måde bliver der med en tematisk analysestrategi lagt vægt på, hvad der fortælles (Ibid.:275). Grunden til, at det primært er denne strategi jeg lægger mig op ad er, at denne bedst muligt kan besvare min problemformulering. I første del af problemformuleringen lægger jeg vægt på, hvilke ændringer, der finder sted i ægtefæller til demensramtes hverdagsliv, og denne del vil kunne blive besvaret ved at finde frem til de tematikker, der kommer til udtryk i deres fortællinger, blandt andet ved at se nærmere på selve plottet og hvad der antages at være vendepunktet i historien. Anden del af problemformuleringen lægger vægt på påvirkningen af rollen som ægtefælle og her vil tematikkerne ligeledes spille en central rolle. Derudover fortæller mennesker historier indenfor fire grundlæggende former; nemlig komedie, romance, tragedie og ironi. Disse kan endvidere være givende til at få en forståelse af, hvordan de fortæller om sig selv. Ved det komiske plot forsøger det enkelte menneske at beskrive, hvordan de forsøger at opnå glæder i hverdagen og dermed undgå smerte. Det romantiske plot beskriver, hvordan ekstraordinære mennesker kæmper med svære udfordringer. Ved det tragiske plot beskrives, hvordan ødelæggende hændelser overvælder det enkelte menneske. Det ironiske plot beskriver, hvordan det enkelte menneske møder en form for meningsløshed og hvor kaos kan opstå (Ibid.:281-282). Disse fire grundlæggende former for fortællinger kan medvirke til at skabe en sammenhæng mellem Arthur Franks sygdomsnarrativer, hvor jeg med hjælp fra de forskellige plot kan finde frem til, hvilket sygdomsnarrativ, der er dominerende i den enkelte fortælling.

4.2 OVERSIGT OVER INFORMANTERNE

Alle ægtepar er gifte, og derfor referere 'ægtefælle' til en civilstatus.

Ægtefælle	Alder	Den syge	Gift	Diagnose	Varighed	Bopæl	Børn	Plejehjem	Hjemme
<i>Søren</i>	78	Lise	56 år	Alzheimers	12 år	Byen	2	3 år	
<i>Gerda</i>		Lars	47 år	Alzheimers	3 år	Land	3		X
<i>Paul</i>	81	Berta	59 år		10 år	Byen	3	3 år	
<i>Julie</i>	73	Jan	46 år	Mild kognitiv impairment	4 år	Byen	4		X
<i>Randi</i>	84	Peder	60 år	Alzheimers	2 år	Land	3		X
<i>Jens</i>	78	Lone	59 år	Lewy Body Demens		Land	2		X
<i>Berit</i>	72	Ove	41 år	Lewy Body Demens	2 år	Byen	0	2 år	

4.3 DE SYV FORTÆLLINGER

I dette afsnit ønsker jeg at give læseren en forståelse af og et indblik i, hvem de syv ægtefæller, jeg har interviewet, er. Dette gøres for at få indblik i den fortælling ægtefællerne hver især har, hvor jeg ved brug af de narrative begreber vil konstruere deres fortællinger. På den måde bliver de narrative begreber et redskab, jeg kan bruge, for at selektere og dermed konstruere deres fortællinger på en meningsgivende måde. I min konstruktion af deres fortællinger ønsker jeg ikke alene at vise hvem de er, men også, hvilke ændringer, der har været i deres hverdagsliv og hvordan det har haft en betydning for opfattelsen af deres egen rolle. Gennem deres fortællinger ønsker jeg at vise, hvordan ægtefællerne hver især skaber mening af deres handlinger, som dermed er med til at skabe deres personlige identitet. Denne meningsskabelse skulle gerne tydeliggøre plottet i fortællingerne.

4.3.1 "Jeg er alene, men jeg er ikke ensom."

Søren er en mand, der kan lide at have overblik over, hvad morgendagen bringer, hvilket er én af grundene til, at han hver aften laver en seddel med, hvad han skal nå næste dag. Inden interviewet med mig, havde Søren forberedt, hvad han fandt vigtigt inden for det, jeg ønskede at snakke med

ham om, og han ønskede at fortælle denne historie til mig, hvilket jeg aflæser som udtryk for en høj grad af refleksivitet og overskud (Søren:1).

”Jeg opdagede, da jeg kom hjem at gå, at der var noget galt. Så prøvede jeg sådan at få det til at glide herhjemme og så tog jeg mere og mere over. Hun blev mere og mere passiv, både over for mig, de huslige pligter og børn og børnebørn. Det gik mere og mere over hende. Omgivelserne vidste faktisk ikke, hvor slemt det var, og der gik nogle år på den måde. Efterhånden blev det så slemt, at alle kunne se, at der var noget galt, men jeg prøvede stadig at dække over det, selvom alle vidste, at der var noget galt. Det var ved at slide mig noget op. De sidste tre år, hvor hun var hjemme, kunne hun finde på de mærkeligste ting: Gå udenfor om natten, og stikke af.” (Søren:2)

Her får vi et indtryk af, at Søren er en mand, der ikke ønsker, at andre skal vide, hvad der sker i hjemmet. Han siger indirekte, at han ønsker at tage hånd om sin kone, passe på hende og ikke lade andre tage over. Der gik omkring 5 år fra han fik mistanke om, at der var noget galt, til han fortalte andre om det, hvorefter de siger til ham, at de bare ventede på, at han skulle sige det, for de vidste det godt (Søren:11). Han fortæller ydermere:

”Jeg blev jo ægtefælle, SOSU-assistent og plejepersonale. De tre opgaver havde jeg 24-timer i døgnet sammen med alt det andet, der skulle laves herhjemme. Det er et fuldtidsarbejde.” (Søren:17)

På den måde forekom ligeledes en ændring i Søren's rolle. Han kunne ikke længere ”bare” være ægtefælle. For at opretholde den facade, der skulle til for at andre ikke fandt ud af, at der var noget galt, måtte han påtage sig andre roller. Det betyder, at Søren i en tid måtte befinde sig i en form for ”hangover identity”, som Ebaugh kalder det, hvor han fastholder dele af sin tidligere rolle, hvor han kun var ægtefælle, mens han er på vej over i den nye omdefinerede rolle, hvor rollen som ægtefælle nu også byder på opgaver indenfor plejen. Dette påvirker både Søren's personlige identitet, sådan at der vil være andre forventninger til ham, og hans selvidentitet i den måde han opfatter sig selv på. Søren's personlige identitet skabes i hans relation til Lise, da hun er en del af Søren's ’betydningsfulde andre’. Når Søren, sammen med lægen og sine børn, vælger, at Lise skal på plejehjem, forekommer en frigørelse af den rolle, hvori Søren både var ægtefælle, SOSU-assistent og plejer. Denne frigørelse medfører, det Ebaugh betegner som desidentifikation, hvor Søren må forstå sig selv som værende noget andet end tidligere, hvilket er af betydning for Søren's selvidentitet. Denne proces har

ligeledes en betydning for Søren's personlige identitet på den måde, at hans identitet hænger sammen med Lise, og der sker et brud i dette, da Lise kommer på plejehjem. I Søren's tilfælde opfatter jeg det som, at han må arbejde på forståelse af sig selv, hvor han må være ægtefælle på en anden måde end tidligere. Som Ebaugh italesætter har ændringer i roller en betydning for individets selv-identitet, og for Søren har det netop den betydning, at hans opfattelse af sig selv ændres. På baggrund af Søren's erfaringer med den anden rolle, vil han ikke kunne gå tilbage til at være ægtefælle på samme måde. Han vil nemlig, som Ebaugh også skriver, skulle danne sin nye rolle og den nye identitetsopfattelse på baggrund af den tidligere rolle på en måde, hvor han tager højde for hans tidligere opfattelse af sig selv i den måde, hvor han er ægtefælle på i dag.

Da Lise stadig boede hjemme, oplevede Søren en belastning, på baggrund af, at han havde et fuldtidsarbejde i hjemmet. Det gjorde, at han fik hjælp fra kommunen, så han kunne komme hjemmefra to timer i ugen (Søren:2). Han endte med at overtage alle praktiske opgaver i hjemmet, og måtte prøve sig frem, for at få hverdagen til at hænge sammen (Søren:4). Jeg tolker, at vendepunktet i Søren's fortælling er følgende hændelse, eftersom denne har en stor betydning for Søren og Lises hverdagsliv og dermed også deres måde at være ægtepar på:

”På et tidspunkt, hvor hun var faldet på badeværelset, havde hun slået sig bevidstløs og skulle på sygehuset, så skulle jeg så træffe en stor beslutning om hun skulle hjem eller om hun skulle på aflastning. Det var nok en af de sværeste beslutninger jeg har truffet i mit liv, men børnene var med og de synes bestemt, at hun skulle på aflastning.” (Søren:2)

På den måde er det centralt for Søren's fortælling, at denne hændelse vendte deres liv på hovedet. Ikke alene skulle Søren lære at navigere i en hverdag, hvor Lise ikke var i hjemmet, men han skulle også tillære en ny rolle, hvor han ikke skulle passe Lise i eget hjem. Efter denne hændelse skulle Søren forholde sig til demenssygdommen på en anden måde end tidligere. Nu oplevede Søren, at der ikke var mere han selv kunne gøre, og han måtte give ansvaret fra sig. Det er det, der gør, at beslutningen var svær for ham. På den måde består vendepunktet konkret i, at Lise flytter på plejehjem, men for Søren betyder det også en redefinering af egen rolle. At børnene var der, har været en stor støtte for ham, sådan at han kunne passe på sig selv igen. Han fortæller senere, at det som sådan ikke var ham, der trøstede denne beslutning, men at det var en læge, der sagde til ham, at det ville være det bedste (Søren:13). På den måde bliver dette vendepunkt en omvæltning i hverdagen, og han måtte finde nye vaner, som nævnt tidligere med sedlen. Denne form for vendepunkt er det Ebaugh

kategorisere som en særlig hændelse. Dette skyldes, at denne hændelse er fundamental i forståelse af, hvordan Søren jonglerer med forskellige roller. Fra ”almindelig” ægtefælle inden sygdommen, til en blanding af at være ægtefælle, SOSU-assistent og plejer, til at være en anden form for ægtefælle til Lise. I alle disse forskellige faser af Søren's udvikling af sin rolle, og dermed også sin opfattelse af egen identitet, har han skulle forholde sig til de forventninger, der har været til ham – både fra samfundet i forhold til, hvordan man er en god ægtefælle, fra hans kone, og ikke mindst fra sig selv og de forventninger han havde til, hvordan han ville være en god ægtefælle. Søren's forventninger til sig selv som ægtefælle har især båret præg af den dårlige samvittighed over ikke at have været meget hjemme, mens han var på arbejdsmarkedet.

”Jeg prøvede også at snakke med hende om, at hun kunne komme på daghjem, som en aflastning for mig, men det ville hun overhovedet ikke høre tale om. Så sagde jeg: okay, jeg holder det også ud. Men på et eller andet tidspunkt måtte jeg give op. Men den der grænse for, hvornår man skulle holde op, den flyttede sig hele tiden for mig. ”Når det kommer til den personlige hygiejne, så giver du op”, men det gjorde jeg heller ikke. (...) det fortsatte indtil hun faldt og slog sig og var bevidstløs. Der var det så slemt. Jeg havde en sytråd i hende om natten, sådan for at opdage, når hun stod op, men det var altså hårdt i den periode. Jeg skulle have givet op noget før, men når man har kendt hinanden i så mange år, er det næsten umuligt at give slip. Det gør meget ondt at sige det. Som sagt har vi kendt hinanden siden 1961 og blev gift i 1965, og (...) selvom jeg har været meget på arbejde, så har vi været sammen næsten hver dag. Vores liv har hængt sammen.” (Søren:5)

Han har længe været plaget af en dårlig samvittighed over at have arbejdet så meget som han havde, og på den måde forsømt hjemmet og kvinden han elsker. Han har haft dårlig samvittighed over ikke at kunne gøre nok og ved at give op overfor hende, hvilket var én af grundene til, at beslutningen om, at hun ikke skulle bo hjemme længere, var svær (Søren:2). Søren har før fortalt sin historie til SOSU'er og siger: *”Jeg tror, at der var 80 på hvert hold, så det var en stor opgave bare at få forbedret.”* (Søren:4). Dette har fået ham til at indse, at han ikke kunne have gjort noget anderledes, men at han skulle være stoppet noget før. At få sat ord på sine oplevelser har medvirket til, at Søren ikke længere er plaget af denne dårlige samvittighed, men har fundet ro og accept af situationen.

”Jeg har fået en stor frihed til at gøre de ting, jeg har lyst til. Det nyder jeg selvfølgelig, og den frihed; det er jo savnet på den ene side og friheden på den anden side.

Først var det savnet, der fyldte en hel del, men nu er det så afgjort friheden.” (Søren:8)

Han nævner flere gange, at det var vigtigt for ham, at Lise havde det godt, og derfor var det hende, der var i centrum, da hun boede hjemme og han havde ansvaret for hende. Men nu hvor hun er på plejehjem og har det godt dér, kan han fokusere på sig selv (Søren:5+13). Dette har medført, at Søren forsøger at holde sig i gang gennem forskellige foreningsarbejder og en hobby inden for EDB (Søren:3). Han har fået en god ven, der også har haft sin kone på samme plejehjem, og de laver mad sammen, tager på ture og så videre (Søren:2-3). Derudover fortæller Søren, at: *”Jeg er alene, men jeg er ikke ensom.”* (Søren:12), hvor det at være alene er udtryk for, at der rent fysisk ikke er nogen omkring ham. Det at være alene har ikke en positiv eller negativ vurdering, såsom det at være ensom (Svendsen 2015:375). I Sørens udtalelse bliver det dermed tydeligt, at han netop ikke føler sig ensom, men derimod fysisk alene. Han er alene, fordi han nu bor alene i deres fælles hus. Selvom han ikke selv giver udtryk for en decideret oplevelse af ensomhed, giver han udtryk for, at det at være alene er noget han har tænkt over. Det, at han er beskæftiget til daglig, kan medvirke til, at han holder ensomheden på afstand, og han fortæller yderligere, at hvis han føler sig ensom, har han nogle at kontakte eller noget at give sig til i hjemmet (Søren:12). Det kan være, at alle de praktiske opgaver holder ensomheden på afstand, så han ikke når at føle sig emotionel ensom. Det at være emotionel ensomhed henviser til en mangel af en virkelig nær relation, hvilket kunne være Sørens kone (Svendsen 2015:370).

”Jeg døjede utrolig meget med dårlig samvittighed og det plagede mig utrolig meget. Jeg har jo i de seneste år, da jeg var på arbejdsmarkedet, havde jeg svigtet lidt herhjemme, når jeg havde faret land og rige rundt, så nu skulle jeg ligesom hjem og gøre det godt igen, men det nåede jeg så ikke (Søren:2).

Samtidig giver Søren udtryk for, at denne dårlige samvittighed er blevet overtaget af savnet. Den dårlige samvittighed knytter sig til spørgsmålet om skyld, hvor Søren føler skyld over at have arbejdet meget, og derfor oplever han at have svigtet Lise.

På baggrund af ovenstående konstruktion af Sørens fortælling, bliver det tydeligt, at Søren fremstiller sig selv som en mand, der forsøger at skabe de bedste betingelser for sin kone i eget hjem og går på kompromis med, hvordan han selv har det, for at hun er glad. Dog har beslutningen om, at Lise skulle på plejehjem været af stor betydning for ham selv – både i form af ro og overskud i

hverdagen. Dette på trods af, at selve beslutningen om plejehjem var svær at træffe. Den måde, hvorpå Søren skaber mening i sin hverdag er ved at holde sig beskæftiget, så han ikke bliver ensom.

4.3.2 At lære at leve med sygdommen

Gerda er en kvinde, der forsøger at fastholde et syn på, at der ikke er sket de store ændringer, at livet er som det altid har været, selvom hun kan se, at det er usædvanligt og anderledes end det plejer. Jeg oplever, at hun vil give et indtryk af, at alt er godt, da hun flere gange siger, at "(...) *han er stadig i den gode ende (...)*" (Gerda:2). I stedet for at tale følelsesmæssigt om sygdomsforløbet, holder Gerda sig til fakta. Når hun fortæller mig om, hvordan det med demens startede, siger hun:

"Det var også små ting, der gjorde, at jeg bemærkede at noget var galt. Så pressede jeg igennem ved lægen, at han skulle udredes, fordi det skulle man også lige kæmpe for udredningen. Han er blevet udredt meget meget tidligt og skulle igennem forskellige tests, og det var først, da de tog en PiB-PET-skanning til sidst, at de kunne se, at han havde begyndende Alzheimers. Lad os nu se... Altså i starten var det ikke Alzheimers, men et stadie før - men det var ikke Alzheimers på det tidspunkt." (Gerda:1)

På den måde læner Gerdas fortælling sig op ad en form for Questnarrativ, hvor hun, ved at handle på de symptomer hun ser, befinder sig i stadiet: Initiation. Der er endnu ikke en mening med, at sygdommen blev en del af deres hverdag, hvilket er centralt i Questnarrativet. Selvom der er elementer af noget kaotisk i den måde, hvorpå fortællingen bliver fortalt med afbrudte sætningen og en følelse af ikke at kunne beskrive, hvad der sker, vil jeg argumentere for, at der er tale om et Questnarrativ, da Gerda fortæller, at de må lære at leve med sygdommen (Gerda:11).

Selvom Gerda skal lave det meste i hjemmet og har overtaget størstedelen af opgaverne, kan Lars stadig tage af sted til demensarrangementer alene, sådan at Gerda kan få lidt tid til sig selv (Gerda:2-3). Gerda er meget åben omkring demenssygdommen, og holder det ikke skjult for nogen.

"Nogle gange, når man nu har nogle håndværkere, der kommer ind (...) og det så er mig, der står for det og Lars bare stå i baggrunden og jeg fører ordet og ordner tingene. Så tænker jeg "åh nej, hvad tænker de dog, og tror de mon han er under tøflen?". Så kan jeg godt finde på, hvis jeg lige er alene med dem, så kan jeg godt lige fortælle dem, at Lars har Alzheimer og at det er mig, der kører med det." (Gerda:3)

Dette vidner om, at hun er bevidst om, at der er sket ændringer, der er anderledes i form af, at andre kan finde det mærkværdigt. Gerda har, på den måde, omdefineret sin rolle som ægtefælle, i takt med at hun overtager flere opgaver i hjemmet. I citatet siger hun indirekte, at det plejer at være

manden, der tager sig af, at der er håndværkere i huset, men at dette nu er en opgave hun må varetage. Gerda har dermed frigjort sig fra de normative forventninger, der er til hende som kvindelige ægtefælle og er ved at finde ud af, hvordan hun skal agere i denne nye rolle. At fortælle håndværkerne, at Lars har demens, kan være et udtryk for, at Gerda stadig er ved at lære den nye rolle at kende og dermed også er ved at lære at navigere i de nye forventninger, der er til hende. Hun forsøger at tænke på sig selv som noget andet end den tidligere rolle, hvilke især kommer til udtryk ved, at hun er bevidst om, at andre kan tænke, at noget er anderledes. På trods af, at de følelsesmæssige aspekter ikke fylder i hendes fortælling, siger hun: *"Nogle gange kan jeg blive utrolig irriteret og gal og skælde ham ud, men jeg synes, at jeg er blevet bedre til at styre de ting."* (Gerda:4). På den måde tolker jeg det som, at hun forsøger at lægge en dæmper på sine følelser, for at måske at imødekomme ham.

Når Gerda fortæller om sygdomsforløbet, har der endnu ikke været et vendepunkt, hvilket kan skyldes, at Lars relativt hurtigt fik en diagnose og medicin, der kunne nedsætte hastigheden på sygdommens udvikling. Der kan i stedet være tale om Bech-Jørgensens begreb: forskydninger. De har en relativ normal hverdag, hvor der på trods af, at Gerda planlægger det hele og har overtaget mange opgaver, virker stille og roligt. Der er plads til, at hun kan slappe af, når han ikke er hjemme, og han er stadig interesseret i at lære nye ting, såsom nøgleappen, *"(...) og han spørger mig og han spørger og han spørger, så det er mange gange han skal have besked om, hvordan han skal gøre det. Men det vil jeg også gerne hjælpe ham med."* (Gerda:4). Dette ser jeg som et udtryk for, at der er nogle ting, hun ønsker at hjælpe ham med, da det muligvis kan hindre et skred i hverdagen. Dog kan man argumentere for, at Gerdas vendepunkt i opfattelsen af egen rolle kan ses som en form for undskyldning, da hun flere gange netop nævner, at Lars er i den gode ende. Det kan medføre, at Gerda ikke ser et behov for en markant ændring, selvom jeg har fået den opfattelse, at der alligevel er sket nogle væsentlige ændringer, idet hun har et behov for at fortælle folk udefra, at Lars har Alzheimers. Disse væsentlige ændringer kan forstås som Bech-Jørgensens begreb om brud. Selvom Gerda ikke selv italesætter, at der er sket mærkbare forandringer, får jeg stadig en opfattelse af, at de små forskydninger, der er sket i form af ændringer, kan være tæt på at forårsage et skred.

Gerda fortæller, at Lars er klar over, at han er afhængig af hende, men siger samtidig om sygdommens betydningen for deres ægteskab:

"Jeg synes ikke, at det har påvirket det sådan, at... vi er jo stadig væk tætte og vi kan jo stadigvæk lide hinanden. På den måde synes jeg ikke... Jeg ved ikke om det ligefrem

har bragt os tættere sammen, nej – vi har jo altid været tætte. Altså selvfølgelig påvirker det. Jeg kan jo ikke... hvad skal man sige? (lang pause) Jeg har jo ikke som sådan en støtte, som jeg har haft førhen. Førhen har han jo måske været mere min støtte, end jeg har været hans. Hvor man kan sige, at det er han ikke – jeg kan jo ikke bruge ham som sådan en – jo det kan jeg godt, for han kan stadig godt komme med gode råd.”
(Gerda:7)

Dette viser især, at Gerda stadig har følelser for Lars og ser en mening i at have ham i hjemmet. At han bor hjemme, giver hende en form for tryghed, da han stadig kan være der for hende med gode råd.

Fortællingen bærer præg af det Arthur Frank betegner som memoir, da hun ikke tillægger nogle minder mere betydning end andre. Når hun fortæller mig om sygdommens start og deres hverdag, er det tydeligt, at demens har været en forstyrrende faktor i deres liv sammen, men det har ikke skabt et decideret brud, hvilket kan være endnu en grund til, at hendes fortælling endnu ikke har et tydeligt vendepunkt. Den måde Gerda skaber mening på, er ved at forholde sig distanceret til sygdommens betydning, men samtidig være bevidst om, at hun må ændre på nogle ting for at få det til at hænge sammen.

4.3.3 ”Jeg elsker hende simpelthen så højt.”

Paul er en mand, der er meget berørt af situationen, på trods af, at Berta har været på plejehjem i tre år. Han fortæller, at han i de tre år har ”(...) levet som gift enkemand (...)” (Paul:3). Der kom en forstyrrelse i deres liv sammen, da Berta begyndte at opføre sig anderledes: ”(...) vinduerne må ikke åbne, og der må ikke komme frisk luft og sådan nogle ting.” (Paul:1) Denne opførsel er det første Paul fortæller mig om, hvilket vidner om en opmærksomhed på betydningen af disse ændringer, når han ser tilbage på dem. Grunden til at han lagde mærke til dette var, at hun altid havde været et ordensmenneske (Paul:1). At Berta endte på plejehjem, har taget psykisk hårdt på Paul, og han fortæller om episoden, hvor de var hjemme hos datteren således:

”(...) Berta kaster voldsomt op, voldsomt op. Vi får hende vasket og der kan jeg se, at hun bliver fuldstændig forvirret. Hun kan ikke samle sig. Men vi får hende gjort rent og hun får noget rent tøj på. Vi kommer ned og får noget at spise. Så kaster hun igen op. Så ringer jeg til hjemmeplejen og siger, at jeg kommer hjem om en time, for jeg tror, at der er noget galt med min hustru og vil gerne have, at de kommer. Det var den

første fejl jeg gjorde, for jeg skulle have ringet 112. (...) Men så kommer vi afsted i bil, og min datter kører bagefter, fordi jeg skulle ikke være alene. Uden for byen kaster hun op igen og får kramper. Jeg har aldrig set noget lignende. Hun vrider sig (han bliver rørt). Jeg får ringet 112 og ambulancen kommer. De får hende ind og vi kommer på sygehuset, og så kommer hun aldrig hjem mere. Det var hendes sidste dag.” (Paul:2)

Paul fortæller mig ikke, hvad Berta fejler på daværende tidspunkt, men siger, at lægen havde haft ringet efter de begge havde fået taget en blodprøve, da der havde været noget galt i Bertas prøve. Da han kommer hjem fra sygehuset, er Paul altså alene. Dette bliver vendepunktet. Han skulle ikke kun vænne sig til at være alene i deres hjem. Han skulle også vænne sig til at være ægtefælle på en anden måde. Siden denne særlige begivenhed har Paul ikke opholdt sig i deres soveværelse, for det var deres sted. Nu sover han i gæsteværelset (Paul:3). Paul befinder sig i en form for følelsesmæssigt kaos, hvor han er i sorg og er ked af situationen.

”Jeg vil gerne indrømme, at somme tider har jeg ikke lyst til at være her, men jeg skylder mine børn, børnebørn og oldebørn at være her. Jeg ved ikke, hvad der sker, når Berta går væk. Jeg ved det ikke. Jeg elsker hende simpelthen så højt (Bliver ked af det).” (Paul:6).

Dette kan ses som et udtryk for de følelsesmæssige udfordringer, der er, ved at være ægtefælle til en demensramt. Paul kunne ikke holde ud at være i det. Derfor har han været til lægen, for at få nogle piller, så han ikke græder hele tiden (Paul:3). Det virker dermed som om, at Paul er ramt af en stor sorg i forbindelse med sygdomsforløbet, hvor ændringen i deres fælles hverdagsliv og ægteskab skete brat, og dermed resulterede i det Bech-Jørgensen kalder et brud. Han fortæller: *”Vi har levet i et kerneægteskab.”* (Paul:1), hvilket vidner om den kærlighed han giver udtryk for.

Ud fra Pauls fortælling er der, i mine øjne, ingen tvivl om, at demenssygdommen og Bertas sygdomsforløb har været ødelæggende for Paul i den forstand, at hans sorg fylder så meget i hans hverdag, at han medicineres for det. På den måde er der i Pauls fortælling tale om et tragisk plot. Paul giver udtryk for, at han ikke kan forestille sig et liv uden Berta, da Pauls kærlighed til Berta er stor. Det er tydeligt, at Berta er hans et og alt samt at han elsker hende. Det betyder, at Berta er en del af Pauls betydningsfulde andre, der er med til at skabe Pauls personlige identitet. Når Paul giver udtryk for, at han ikke kan forestille sig et liv uden Berta lægger det op til, at Berta er en så stor del af

Pauls personlige identitet, at tabet af Berta vil være medfører, at Paul mister en del af sig selv. Dette påvirker ligeledes Pauls selvidentitet, da opfattelsen af ham selv er bundet sammen med hans kærlighed til Berta.

Paul besøger Berta på plejehjemmet flere gange om dagen (Paul:4), og fortæller: *"(...) gudskelov kan hun kende mig og hun siger også, at hun er så glad for, at jeg kommer. Indimellem er jeg hendes far, hendes mand og Hr (efternavn), jo. Men hun har det godt (...)"* (Paul:6). Selvom det er tre år siden, at Berta kom på plejehjem, virker det på Paul som om, at han stadig prøver at finde ud af, hvilken rolle han har overfor Berta. Han er klar over, at han skal være hendes ægtefælle og passe på hende, men med denne frigørelse fra den ægtefælle han tidligere har været over for Berta, befinder han sig i en form for desidentifikation, hvor han må tænke på sig selv som noget andet end den tidligere rolle, og på den måde må der være et skifte i Pauls opfattelse af sig selv. Dette kommer til udtryk i, at han havde fundet en anden kvinde, som han synes var rigtig sød og var et godt match (Paul:4). Dette kan være et udtryk for, at han forsøger at komme videre med sit liv. Kærligheden til Berta er stor, men sorgen fylder meget i hans hverdag, på en måde der er ødelæggende for ham selv. Paul og den anden kvinde havde spist og været i biografen sammen, men hun stoppede det en dag, og det er han ked af. Når han er hjemme bruger han meget tid på at læse i alt fra romaner til historiebøger (Paul:5).

Hos Paul er der tale om et questnarrativ. Selvom det er tre år siden Berta kom på plejehjem, og han er relativt reflekteret over sygdomsforløbet og sine egne følelser, er han stadig dybt berørt af situationen, hvilket medvirker til en stor følelsesmæssig smerte. I og med at han eksempelvis har været på date med en anden kvinde, virker det til, at han har affundet sig med og accepteret situationen. Dog er der noget i Pauls fortælling, der viser det modsatte. Det er den store kærlighed til Berta, der medvirker til Pauls sorg. Den måde Paul skaber mening i sin fortælling er, at han forsøger at vise, at han er på vej videre, men stadig er en god ægtefælle for Berta. Han passer på sig selv, i form af at få hjælp til at håndtere sorgen, for at kunne være der for Berta.

4.3.4 "Han er ikke min mand mere."

For Julie og Jan var de enige om, at han skulle undersøges for demens, da der var åbenlyse ting, han ikke længere kunne huske, hvilket Julie fandt mærkværdigt, da han var en intelligent mand (Julie:2).

"Jan har altid været, og er også den dag i dag, et godt menneske. Han ved ikke alt det gode han gør for mig og børnene, og det er han stadig. Han siger: "jeg husker dig

stadig, så så ringe er det nok heller ikke”, men som jeg siger: “jamen det er det Jan, det er det virkelig”. Det er nogle gange også hårdt at gå så tæt på.” (Julie:2)

Dette vidner om, hvor svært det kan være at være ægtefælle til en demensramt. Her ”rammes” Julie af virkeligheden og det paradoks, der er i sygdommen. Jan er bevidst om, at han er syg, men ikke hvor slemt det er. Dette er følelser og tanker Julie må være vidne til og håndtere. Eftersom at Jan er syg, siger Julie at: *“(…) det er mig, der 100% styrer vores liv.” (Julie:8).*

Hun fortæller flere gange, at hun ikke længere har en samtalepartner, og at det faktisk er noget af der fylder meget for hende, men fortæller også, at han er nem at have med at gøre (Julie:2). Selvom Jan godt kan finde ud at støvsuge og ordne andre daglige gøremål, er det stadig Julie, der må tage initiativ for ham. Når det eksempelvis er godt vejr, kan hun finde på at ringe hjem til ham og sige, at han skal tage ud at cykle en tur, og så gør han det. Men hun har også et behov for at flygte fra dagligdagen, og det gør hun ved at læse, være udenfor eller tage på arbejde (Julie:7+9+11).

“(…) det er også en af grundene til at jeg stadig arbejder. Folk spørger, hvorfor jeg ikke stopper. Det gør mine børn også. De forstår det ikke. Det er fordi jeg ikke kan holde ud at være derhjemme hele tiden.

Interviewer: Er det fordi du føler dig alene, eller?

Jamen jeg er alene. Det er jeg. Det er ikke kun noget jeg føler, jeg er alene. Det er jeg virkelig. (...) Børnene er meget gode til at tage sig af mig, og ringer hjem til mig. De kan med det samme høre, hvilket humør jeg er i. De må gerne vide, hvordan jeg har det.” (Julie:10)

Selvom han har det relativt godt, føler Julie sig stadig alene i hjemmet og deres ægteskab, hvilket kan ses som et udtryk for den følelsesmæssige ensomhed. Hun bruger sit arbejde som en mulighed for at komme væk hjemmefra og kunne snakke med andre mennesker, da hun ikke kan have en samtale med Jan.

”Jeg ville gerne, at vi havde været fælles om noget, ligeværdige, men det er vi ikke mere. Altså jeg skal hjælpe med alting. Jeg skal være den, der er der hele tiden. Det er et stort savn, meget stort savn. Absolut. Men sådan er det bare.” (Julie:7)

”Jeg ville da ønske, at jeg var en bedre kone for Jan. En bedre pårørende. Jan elsker mig over alt på jorden. Det gør han, og det har han altid gjort.” (Julie:11)

På den måde er der noget i deres forhold, der ikke længere er til stede, men alligevel bliver hun hos Jan. Julie er bevidst om, at der er sket ændringer i hendes måde at være ægtefælle på. Når hun siger, at hun ønsker at være en bedre kone for ham, at savnet til Jan er så stort, at der er sket en ændring i den måde, hvorpå hun er ægtefælle. Der er nogle forventninger til rollen som kone, Julie ikke oplever at leve op til, hvilket kan medvirke til, at hendes måde at konstruere sig selv på, bliver kaotisk i den forstand, at der er et paradoks i de forventninger, der er til rollen som ægtefælle og det hun ønsker. Demenssygdommen har dermed skabt en forstyrrelse i deres ægteskab, siden Julie mener, at hun burde agere på en anden måde.

”Det er nemmere at have en kræftsygdom end en demenssygdom (...) fordi det er mærkeligt, når et menneske pludseligt bliver en anden. Det er svært at forholde sig til. Med al min professionelle viden, burde jeg virkelig reagerer anderledes og være anderledes, men det er jeg ikke.” (Julie:4)

Nogle gange har Julie lyst til at blive skilt, men mener ikke, at det kan lade sig gøre, fordi han er afhængig af hende og desuden tænker på, hvad børnene mon ville sige (Julie:10). Hun fortæller, at hun føler sig alene og ikke har lyst til at give ham et knus: *”Han er ikke min mand mere. Han er der, og han er alligevel min mand og børnenes far.”* (Julie:11). På trods af at hendes fortælling er præget af kaos, er der samtidig en forståelse af, at det er sådan deres liv, er nu, og hun har affundet sig med, at der ikke er noget at gøre, hvilket læner sig mere op ad et questnarrativ. Hun fortæller, at de altid har sejlet, men at de ikke længere gør det, fordi hun ikke tør. Det kræver nemlig, at begge kan sejle og navigere båden (Julie:2). På den måde har Julie været nødsaget til at gå på kompromis med egne interesser på grund af Jans demenssygdom.

”Jeg orker det bare ikke, for det er ikke frihed for mig at have ham med. Jeg har ham hele tiden i baghovedet, så vil jeg hellere blive hjemme. Det gør også det, at jeg igen bliver afskåret fra ret meget.” (Julie:12)

Det er ikke alene i deres hverdagsliv og ægteskab, at der er sket ændringer; det er der nemlig også i deres forhold til deres omgangskreds. Julie fortæller, at deres tætte venner har svært ved at være i det samt at deres omgangskreds kun spørger ind til, hvordan det går med Jan, men ikke tænker på hende. Derfor har hun valgt at trække sig fra det sociale, sådan at de ikke behøver at gøre det. Til gengæld har hun fundet en ny form for socialt fællesskab gennem andre pårørende til demensramte som hun nyder at være sammen med, da de ved, hvordan det er. Dette giver hende et sammenligningsgrundlag som hun ikke kan få med deres andre venner, da de er raske (Julie:12-13).

”Jeg synes, det er svært at være pårørende i. Det synes jeg. Nogle dage tænker jeg bare ”nå, det er sådan det er. Pyt med det. Jeg gør bare det jeg vil”, og det gør jeg også.” (Julie:10)

Julie gør det klart, at det er hårdt at være pårørende til en demensramt. Den måde Julie forsøger at skabe mening i tilværelsen er, at være åben om demenssygdommen – både over for de nærmeste og over for mig. Under interviewet siger hun flere gange, at jeg bare skal spørge om alt, og at jeg ikke presser mig på (Julie:5). Dette kan være en måde for Julie at skabe mening på. Selvom deres hverdagsliv har ændret sig, ser hun en mening i at kunne dele ud af sine oplevelser og erfaringer, sådan at andre kan blive oplyst. Det betyder også, at selvom sygdomsnarrativet bærer præg af kaotiske følelser og dilemmaer har Julie et budskab hun gerne vil ud med, hvilket især er kendetegnet ved et questnarrativ i form af manifesto. Der har endnu ikke været en særlig begivenhed eller andre former for vendepunkter i Julies forståelse af egen rolle eller i selve Jans sygdomsforløb. Dette kan skyldes, at de var hurtige til at få diagnosticeret sygdommen, samt at Julies viden om demensramte i kraft af sit arbejde har været en hjælp i forståelsen af sygdommen og dens udvikling.

4.3.5 ”Det må tiden vise.”

Hjemme hos Randi og Peder har demenssygdommen ikke haft den store betydning for hverken deres hverdagsliv eller ægteskab. Peder har haft sygdommen siden 2019, og det, der gav mistanke til sygdommen, var, at Peder glemte ting. Det var en fra kommunen, der besøgte dem, fordi de er ældre mennesker, der anbefalede at få det undersøgt (Randi:1). For Randi har forløbet været stille og roligt, hvilket kan skyldes, at de fik en diagnose tidligt i forløbet.

”Vi har taget det i den rækkefølge, det nu kom. Når man langsomt får det under huden – det kommer jo ikke fra den ene dag til den anden - så kommer det ikke som et chok (...)” (Randi:2)

De har et vennepar, hvor den ene part har en demenssygdom, hvilket har givet dem et indblik i forløbet, men også nogle at snakke med. Selvom de stadig har hver deres opgaver i hjemmet, er Randi begyndt at skulle sørge for, at Peder får lavet det han skal (Randi:2).

”(...) jeg holder det indendørs og hvad der dertil hører og Peder går og pusler i haven. Der kommer en og slår græs. En sød knægt, der har en motoriseret plæneklipper, han sidder på, og det er alletiders.” (Randi:2)

Han kan stadig klarer den personlige hygiejne selv, men ender de i en situation, hvor han ikke længere kan det, er Randi klar på at hjælpe, men hun siger: *"(...) det ved vi jo alle, at man gerne vil være selvhjulpne så længe som muligt."* (Randi:4). Randis fortælling bærer præg af, at demenssygdommen endnu ikke har fået sit tag på deres hverdagsliv eller ægteskab, hvilket medvirker til, at plottet i fortællingen bliver, at *"(...) det må tiden vise."* (Randi:6). Dette medfører, at der endnu ikke har været et vendepunkt, da sygdommen ikke er så fremskreden eller haft væsentlig betydning for deres liv sammen. På den måde er det også svært at placere Randis fortælling i et sygdomsnarrativ, da fortællingen ikke bærer præg af, at der er en sygdom til stede. Det Randi fortæller kan forstås som memoirnarrativet, da det er en gennemgang af minder, hvor hverken sygdommen eller det før sygdommen vægtes højere. Selvom deres liv ikke er blevet forstyrret af sygdommen, er der en form for bevidsthed om, at sygdommen er der, og hun har gjort sig tanke om sygdommens udvikling.

Til hverdag får Randi tiden til at gå med at lave Patchwork, som hun viser mig og fortæller uddybende om til interviewet (Randi:9). Da jeg spørger Randi, til sidst i interviewet, om der er noget hun gerne vil fortælle mig om til sidst, siger hun:

"(...) én ting er sikkert, at jo ældre man bliver, desto hurtigere går det. Da jeg var 60 og snakkede med min mor – det var i 70'erne og 80'erne. De var meget aktive indtil min mor kom på plejehjem. De synes, at tiden gik så hurtigt. Og det er fuldstændig rigtigt, når man nu selv er blevet den alder. Man tænkte, hvad får de tiden til at gå med? Men det kan jeg lige love for, at tiden går. Okay, vi tager længere tid over morgenmaden, læser avisen og gætter en krydser. Man behøver ikke at fare afsted. Da vi var unge, skulle man gøre huset rent hver dag, og det behøvede man ikke, når man ser bagud, men huset blev brugt med tre drenge i huset." (Randi:8)

Dette vidner om, at forståelsen af tid er vigtigt for hende, hvilket kan være én af grundene til, at hun gennem interviewet lægge vægt på det at se tiden an og tage en dag ad gangen. De skal ikke nå noget, hvilket giver dem ro til at finde ud af, hvordan sygdommen skal håndteres, når de kommer dertil. Dermed er det også den måde Randi skaber mening på. Hun har endnu ikke oplevet ændringer i rollen som ægtefælle eller i opgavefordelingen derhjemme. Da jeg var i deres hjem var det Peder, der åbnede døren for mig og vi hilste kort på hinanden. Der var ikke noget, der tydede på, at Peder var ramt af en demenssygdom. Dette kan skyldes, at Peder ikke er hårdt ramt af demenssygdommen samt at det er relativt nyt.

4.3.6 ”Det er barskt.”

Jens er hårdt mærket af, at Lone har en demenssygdom. Hun har en Lewy Body Demens, der ikke alene går ud over hukommelsen, men også påvirker kroppen og herunder balancen (Jens:1). Interviewet med Jens varede kun 30 minutter, da Lone havde det svært med, at han var sammen med en anden kvinde. I løbet af denne tid, var hun inde for at se, hvad vi lavede. Om deres ægteskab fortæller Jens: *”Vi har sgu da ikke et ægteskab i den forstand. Vi bor sammen her, for jeg skal holde øje med hende. Selv om natten skal jeg holde øje med, at hun ikke går ud.”* (Jens:5). Sygdommen har ikke kun påvirket deres ægteskab, men også deres hverdag sammen. Han fortæller, at hun ofte har hallucinationer:

”I går aftes brugte hun fire timer. Fire stive klokketimer til - med mellemrum – at sige: ”hvordan får man udstedt en dødsattest?” ”Jamen, hvad vil du med en dødsattest?” ”Jamen det er jo min mor. Bedemanden vil jo ikke tage hende, hvis ikke hun har en dødsattest”. Hendes mor døde for mere end 20 år siden. Det siger jeg så til hende, og ”Nårh ja”. Så går der 10 – 20 minutter og så kører det igen. Når man når ind på 4. time er man godt træt. Og så sker der det, at selvom jeg gør alt, hvad jeg kan for at være stille og rolig, så bliver jeg vred, og siger: ”nu holder du (bander) op! Nu gider jeg ikke høre på det der mere” ”nej det kan jeg godt forstå”. Så er der fred i 10 minutter og så går hun i gang igen.” (Jens:2)

Det har påvirket deres ægteskab i en sådan grad, at han kan blive træt og sur over situationen. Han oplever ikke, at de har et ægteskab længere, men at hun derimod er afhængig af ham. Selvom han – på papiret – stadig er ægtefælle, oplever han ikke, at dette er tilfældet. Dog er der nogle forventninger til ham, der gør, at han bliver hos hende, der ligeledes har at gøre med hans rolle som ægtefælle. Jens’ rolle som ægtefælle kan siges at være blevet omdefineret på den måde, at han ikke længere får noget ud af forholdet til sin kone. *”Men jeg har mere eller mindre lovet mig selv, at så længe hun kan genkende mig og ved hvem jeg er, så bliver hun her.”* (Jens:4). På den måde er Jens klar over, at der er en ende på sygdomsforløbet, og han ved, hvor han synes, at grænsen er.

Dér, hvor sygdomsforløbet tager en drejning er, at hun før jul falder, brækker hoften og skal opereres. Dette har fatale konsekvenser for sygdommens udvikling, hvor det før ulykken gik godt:

”(…) chokket og traumet ved hoften og hele påvirkning af anæstesi har en voldsom påvirkning på især nogle, der er demente. Så da hun vågner op af narkosen, da var katastrofen sket, at hendes demens fuldstændig var eksploderet. Vi fik heldigvis hjælp

med det samme fra hospital, hjemmepleje og så videre. Lige siden har vi haft hjemmepleje på - der kommer en om morgenen og hjælper hende i tøj og i bad, og så kommer der en om aftenen og får hende i nattøj og hjælper hende i seng. Jeg kunne formentlig godt begge dele selv, men det er et almindeligt udsagn, at den her sygdom er værre for den pårørende end for den ramte. Det tror jeg er rigtigt, men det ved jeg ikke. Men det er meget anstrengende. Det er også fordi, jeg skal være her hele tiden, og jeg har ikke fri." (Jens:1)

Jens er blevet begrænset i omgangen med andre mennesker, og det at kunne foretage sig noget alene og uden for hjemmet. Hvis han skal nogle steder, skal Lone passes af nogle andre. Han er både fysisk og psykisk belastet af det, og varetager alle opgaver i hjemmet, men får rengøringshjælp en gang i mellem. Han beskriver situationen som *"Meget anstrengende"* (Jens:1-2) og at *"Det er barskt"* (Jens:6). Den psykiske belastning beskriver han som værende hallucinationerne, og fortæller: *"(...) hun ved også selv, at der er en grænse for det her, for så spørger hun mig: "Hvornår skiller du dig af med mig?". Det synes jeg sgu ikke er sjovt."* (Jens:4). Demenssygdommen har været en forstyrrelse i det liv de havde tidligere, hvor dét at hun brækker hoften har medbragt en ændring i deres ægteskab. Denne ændring har ligeledes påvirket Jens' syn på sig selv og dermed hans selvidentitet.

Ovenstående leder i min optik op til, at Jens befinder sig i et kaosnarrativ, hvor han ikke kan finde meningen eller sammenhængen i deres situation. Han kan sætte ord på, hvad der er foregået og han kan reflektere over, hvad grunden til sygdommens pludselige udvikling er, men selve plottet i hans fortælling er, at Jens er i et følelsesmæssigt kaos, samt at han både er belastet fysisk og psykisk. Dette leder op til et tragisk plot, da demens her har været en ødelæggende hændelse for både deres hverdagsliv og ægteskab, hvilket især kommer til syne i ovenstående konstruktion af Jens' fortælling og i citaterne.

4.3.7 At navigere i demenssygdommen til gavn for begge parter

Berit er meget reflekteret over egen situation, og viser stor interesse for at lære om og kunne navigere i sygdommen. Hun bruger meget tid på at forstå demens og finde nye måder, hvorpå deres hverdag og ægteskab kan fungere på efter Ove fik en lejlighed på et plejehjem med natur. Det er især efter, at Ove kom på plejehjem, at Berits fortælling er blevet et questnarrativ i stedet for et kaosnarrativ. Da hun holdt sygdommen for sig selv, var alt kaotisk – både praktisk i hjemmet og følelsesmæssigt (Berit:5). Man kan argumentere for, at Berit har været igennem alle tre stadier af rejsen i

questnarrativet og nu befinder sig i Return, da oplevelsen af Oves Lewy Body Demens har medført en ny form for kærlighed og ægteskab mellem dem. De er lykkelige sammen på en anden måde, der giver mening for dem begge. På den måde bliver Berits fortælling en form for Automythology, hvor hun bruger sine oplevelser til at genopstå igen og lærer at forholde sig til deres nye situation med, hvad det indebærer.

”Han er blevet til det for mig, at før var min ligeværdige partner til at være både en jeg respekterer nu og som jeg har ømhed for. Han er lige som en jeg skal passe på. Jeg kan køre lidt rundt med ham lige som med børn, sådan at han er veltilpas. Det synes jeg... det har jeg accepteret. På den måde er han ikke min ægtemand mere som han var. Det vil han aldrig blive, men han er én som er min bedste ven – det var han også før, men på en anden måde - og hvor vi kan gøre dejlige ting sammen. Jeg elsker ham over alt på jorden. Han er bare så sød og kærlig nu.” (Berit:11)

For Berit startede historien allerede i 2016, hvor hun begyndte at skrive ned, når der var nogle ændringer i Oves opførsel, hun fandt mærkværdige (Berit:4). Op til selve vendepunktet i hendes fortælling er der følelsesmæssigt kaos, hvor hun ikke kan forholde sig til, hvordan hun nogensinde skal blive lykkelig igen. Hun er i stor sorg og intet i hjemmet hænger sammen, men hun fortæller det ikke til nogen. Vendepunktet for Berits fortælling er nemlig: *” (...) dét at Ove gik ind, og naboerne blev involveret, så var jeg klar over, at så var klokken altså slået.”* (Berit:7). På den måde er der tale om Ebaughs form for vendepunkt, hvor denne hændelse var dråben, der fik bægrene til at flyde over. Berit havde længe forsøgt at holde det inde i deres lejlighed, hvor Berit nu bor selv, men i og med, at Ove ringede på hos naboerne om natten gjorde, at hun ikke længere kunne holde det skjult. Denne episode resulterede i, at Berit kontaktede hendes søskende, sådan at de kunne komme og hjælpe hende:

”Det betød meget for mig, at jeg sagde til dem, at Ove var inde i sådan demensforløb, og det jeg havde brug for var, at de skulle blive ved med at holde af ham (bliver rørt). Det var det jeg ville sige til dem. Jeg ville ikke sige til dem, at de skulle hjælpe mig, men jeg ville bare så gerne have, at de ikke skrev ham ud.” (Berit:6)

Denne episode blev en særlig begivenhed for både deres ægteskab og Berits følelsesmæssige forståelse af sig selv. Hun var belastet af hændelserne op til, at hendes søskende blev involveret, og deres indtog i forløbet, gav Berit ro og en mulighed for at slappe af og få det på afstand. Berit har fundet meget af sin indre styrke gennem litteratur, og hun nævner især Karen Blixen:

”Det er en beretning om: Der boede en lille mand i et lille bitte hus med et lille bitte rundt vindue – nu skal du se det i billeder – en nat vågner han op og synes, at der er en frygtelig larm et sted fra. Han går ud af sit lille bitte hus og ned ad en lang lige vej. Den krummer og tænker, at det ikke er dér, det kommer fra. Han går frem og tilbage, frem og tilbage, frem og tilbage, og kan ikke finde ud af, hvor det er fra. Frem og tilbage. Falder ned i en grøft og kommer op igen, ned i en grøft og kommer op igen. Går hen, falder ned i en grøft og falder ned igen, igen. Han vender tilbage og siger, at det nok var mig og det var nok forkert, og vender tilbage til det lille bitte hus. Da han vågner næste dag, ser han, at det er blevet til en stork. Han har gået en stork. Det vil sige, at de ting man oplever og ikke forstår i farten: Hvorfor skal jeg udsættes for det? Hvorfor skal der ske mig det? Jeg tumler rundt og kan ikke finde ud af noget og tager fejl, og så danner det billedet af noget. Det har været til nytte og det blev til noget alligevel.” (Berit:16)

Denne fortælling om storken er vigtig for hende og er en måde, hvorpå hun skaber mening i det, der er sket. Det at kunne finde inspiration og styrke i litteraturen fylder meget sammen med kunsten.

Det er ligeledes dét, der binder Berit og Ove sammen, hvor hun fortæller, at det har været en velsignelse for dem at kunne dele denne glæde (Berit:3). Det er blandt andet her selve det at tro, bliver vigtig for hende. Hun finder nemlig også inspiration i den kristne tro, hvor hun bruger ord som ’velsignelse’ og ’barmhjertighed’. Barmhjerteligheden kommer især til udtryk, når hun eksempelvis siger til ham, at det er en god idé at få kaffe i hendes lejlighed, der var deres fælles hjem:

”Jeg siger, at det er en god idé, for så har jeg ikke gjort ham ked af det. I stedet for at sige, at vi ikke kan det, og at det er noget sludder, det han siger. Sådan noget siger jeg ikke. Jeg siger bare blødt: ”Det er en god idé”. Så er han stadig glad, og han har stadig en god dag, som jeg ikke har knust og splintret den i stumper og stykker. Jeg har ikke været ubarmhjertig, men jeg har været barmhjertig i at give ham ret. For det er jo en god idé, og det var jo en mulighed, at vi kunne få kaffe. Det skal vi bare ikke.” (Berit:29)

Her viser Berit, hvordan hun gør brug af de kristne værdier, for at afværge situationer, hvor han kan blive ked af det. Ved ikke at sige, at der er noget de ikke kan sammen, er stemningen mellem dem stadig god, selvom Berit er klar over, at det ikke er en mulighed for dem, at han kommer tilbage til deres fælles hjem.

Berit fremstiller sig selv som et menneske, der har besluttet sig for at tilpasse sig sin mands sygdom, sådan at det er til gavn for både hende selv og Ove. Det har ikke alene krævet ofre i form af det liv de havde sammen tidligere, men det har også krævet en ændring i hendes måde at være ægtefælle på. Berit har været nødt til at ændre sin måde at tænke på, for at kunne være den bedst mulige støtte for Ove. Det vil sige, at hun har frigjort sig fra sin tidligere rolle som ægtefælle, hvor alt var kaotisk og hvor hun ikke troede, at hun kunne blive lykkelig igen, da hun var rædselsslagen, frustreret og i sorg (Berit:9-10), til en rolle som ægtefælle, hvor hun fremstår reflekteret og er gået på kompromis med de aktiviteter hende og Ove kan foretage sig sammen.

” (...) det med et ægteskab er, at man vil hinanden, og når man har en demens ind, der er det uldne uhyre imellem hinanden, så kan man slet ikke formulere det, man gerne vil til hinanden. Man kan ikke finde hinanden. Det fylder bare mere og mere. Du kan jo ikke gå uden om demens, men du må gå igennem den der uldne genstand, for at finde ud af, hvor han er henne i tågen. Så finder man ham en gang imellem, når han sidder på altanen og siger, at det er godt, når man kan standse tiden. De der små øjeblikke man kan finde. De er svære at finde, når man er i sit eget hjem.” (Berit:24-25)

Dette er sigende for Berits måde at fortælle om både sygdomsforløbet og deres fælles rejse til der, hvor de er nu i deres ægteskab. Hun taler i metaforer og med udgangspunkt i sin kulturelle interesse. Det er en form for kærlighed, der binder dem sammen på en måde, hvor deres kærlighed genfindes i små øjeblikke. Berit nævner, at hun ser sig selv som et redskab for Ove, forstået på den måde, at hun eksempelvis kan køre bilen, så de kan komme på ture rundt i landet (Berit:28). Dette vidner om, at Berit er bevidst om den nye rolle hun har fået i Oves liv. På den måde har denne ændring i Berits rolle haft en betydning for hendes selvidentitet, da der blandt andet er sket væsentlige ændringer i deres hverdagsliv, hvor bruddet var, at Ove kom på plejehjem. Dette har ligeledes været et brud i Berits rolle og selvidentitet. Ove er stadig en del af Berit personlige identitet, da han bringer stor glæde i Berits liv, men på en anden måde.

Berit har en klar idé om, hvilke forventninger hun mener, at der er til pårørende. Hun nævner blandt andet, at man som pårørende skal flytte sig og indrette sig efter den demensramte og på den måde være kreativ og bruge sin fantasi, for at få tingene til at hænge sammen (Berit:11+13). Dette er centralt i fortællingen, da hun igennem hele interviewet veksler mellem en distance og nærhed i sin måde at fortælle om hendes oplevelser på.

”Som pårørende er man lige så vigtig en spillebrik (...). Fordi giver vi op og kan vi ikke noget, eller arbejder vi ikke med, så duer det jo ikke.” (Berit:12)

Når Berit ser tilbage på forløbet, virker hun rolig og afklaret med, hvordan det er endt. Hun kan være uforstående over, hvorfor hun ikke bad om hjælp noget tidligere, og hvorfor hun lød det stå på så længe:

”Jeg var bare ikke klar over, at hjælpen bestod i, at jeg skulle sættes fri til at kunne lave noget med ham. Ikke sættes fri for ham, men en måde, hvor vi ikke slider på hinanden mere. Vi sled jo enormt på hinanden og efterhånden kunne jeg heller ikke lide ham. Jeg kunne slet ikke finde den mand, jeg elskede mere. Der var slet ikke plads til det mere. Jeg blev også selv forrået på en måde og sagde grimme ting. Jeg skældte ham godt nok ud. Jeg var en kælling.” (Berit:24)

På den måde var selve inddragelsen af Berit søskende, at Ove kom på plejehjem og at deres forhold dermed ændrede sig central for udfaldet af fortællingen og budskabet. Berit har et klart budskab om, at man som pårørende må være åben og indordne sig efter den demensramte og forsøge at lære af sine fejl undervejs. Dette minder i høj grad om Arthur Franks manifesto.

4.3.8 Opsamlende for fortællingskonstruktionerne

Ud fra de ovenstående fortællingskonstruktioner er det muligt at kategorisere ægtefællerne efter nogle mønstre. Jeg ønsker at inddele dem i to grupper, hvor den ene består i at være følelsesmæssigt mærket af sygdomsforløbet på en måde, hvor følelserne virker styrende for deres handlinger og en anden, hvor der er mere distance og handlingerne kan siges at være styret af en form for afklarethed. Det kan handle om, hvor i forløbet ægtefællerne er, men inden for hver gruppe er der forskel i, hvor længe den demensramte har haft sygdommen. På den måde kan jeg ikke sige noget om, hvorvidt længde af sygdomsforløbet er afgørende for, hvordan ægtefællerne oplever selve deres situation, da der ikke forekommer en tydelig sammenhæng i dette. Jeg kan derimod sige noget om, hvordan de på baggrund af deres måde at håndtere ændringerne i hverdagslivet er med til at forme deres fortælling. Dog er det vigtigt at have for øje, at de fortællinger, der kommer til udtryk i min analyse, er min konstruktion af dem.

Følelser styrende for handling	Afklarethed styrende for handling
Paul, Julie og Jens	Søren, Berit, Gerda og Randi

Ved at lave denne opdeling er det muligt at danne sig et overblik, ikke kun over, hvordan jeg opfatter, at deres handlinger styres, men også vise at henholdsvis kaos- og questnarrativet har en betydning for opdelingen, da ægtefællerne til venstre havde elementer fra kaosnarrativet, og dem til højre primært havde et questnarrativ. Selvom størstedelen påpeger, at demenssygdommen har skabt en forstyrrelse i deres liv, har denne forstyrrelse vist sig at være til stede i større eller mindre grad hos ægtefællerne, da interviewene blev fortalt. Denne opdeling skal ikke forstås som værende rigid eller som fastlåste kategorier, da ægtefællerne sagtens kan bevæge sig mellem dem. Denne forståelse af, at "kasserne" ikke er låste kategorier, gør sig ligeledes gældende, når vi ser på begrebet om roller. Ud fra Ebaughs rolleforståelse forstås roller som disse fastlåste kategorier, hvor der er en klar forståelse af, at man enten er i én rolle eller i en anden rolle. Jeg vil på baggrund af ovenstående konstruktioner argumentere for, at denne forståelse må udfordres. Dette skyldes, at jeg, i mine interviews med ægtefællerne, ikke har fået opfattelsen af, at de enten er ægtefælle eller eksempelvis "hjælper". Mange af dem befinder sig i et mellemstadium, hvor der forekommer en vekselvirkning mellem den ene rolle og den anden. På den måde bliver min rolleforståelse her mere flydende. Det vil sige, at der, ud fra min empiri, ikke er tale om, at ægtefællerne til demensramte skifter rolle eller ændrer rolle. For mange af dem er der faktisk tale om, at de omdefinierer deres rolle som ægtefælle. Der kommer flere forventninger til rollen, men de ændrer som sådan ikke ved de grundlæggende værdier i det at være ægtefælle. Endnu en faktor, der er central i denne opdeling er, at der ligeledes er et sammenfald i ægtefællernes relation til deres omgangskreds i grove træk. For Julie og Jens har de enten ikke mulighed for at være sammen med deres omgangskreds eller de har valgt det fra. Paul ser stadig nogen, men det virker som om, at Berta er det, der fylder mest for ham. For Søren og Berit har åbenhed for deres omgangskreds været vigtigt for, at de er kommet gode videre efter deres ægtefælle er kommet på plejehjem. Gerda og Randi oplever heller ikke de store ændringer i forhold til deres sociale liv. Størstedelen er dog enige om, at coronapandemien har været en naturlig del i ikke at kunne se lige så mange som de plejer (Randi:3; Julie:12; Jens:3; Paul:6; Gerda:9). Dette kan være et udtryk for, at corona har været med til at sætte parentes om deres hverdagsliv og derigennem og skabt forskydninger, skred eller brud. Dette har medvirket til, at corona har været med til at danne en ny og anden form for hverdagsliv, hvor corona nu er en del af det. På den måde viser det også, hvor komplekst et fænomen det er. Der er ikke tale om, at man enten er ægtefælle eller pårørende til en demensramt. Man kan være begge dele, lidt en blanding, hvor du har noget af det ene, lidt af det andet og noget af det tredje.

Med udgangspunkt i min analysestrategi, hvor jeg har arbejdet tematisk med forståelsen og kodningen af mit datamateriale, vil den efterfølgende analyse være et resultat af dette. Jeg vil især komme ind på normalitetsforståelsen, forskellige emotioner og ægtefællernes forhold til den demensramte.

4.4 TVÆRGÅENDE ANALYSE

Når jeg i denne del af analysen ønsker at komme ind på normalitetsforståelsen og ægteskab skyldes det, at jeg mener, at dette kan forstås som en central del af ægtefællernes hverdagsliv. Det at demens kommer som et forstyrrende element ind i deres hverdagsliv medfører ændringer. Ikke alene konkrete ændringer, man kan sætte ord på, men også ændringer, der er mere komplekse og skjulte for det blotte øje. I min optik er ændringer mere end bare, at ægtefællen må overtage flere opgaver i hjemmet, da denne ændring også medfører en ændring i den måde de er ægtefælle på, eller i hvert fald var det på tidligere. De efterfølgende tematikker tager derfor udgangspunkt i det ægtefællerne fortalte mig om i interviewene samt de 7 fortællinger ovenfor.

4.4.1 Normalitetsbegrebet

”Som pårørende stiller man spørgsmålet om ”hvad er normalt?”, og det normalitetsspørgsmål rykker du uden selv at vide det hele tiden. Bare en millimeter, hele tiden. Til sidst, hvor det er så slemt, så siger du: ”Det her, det skete ikke”, så bruger du den der fortrængningsmekanisme ”det skete ikke det der” og så er du i stand til at glemme, hvor grelt det faktisk var. Indtil det er så voldsomt, at andre bliver involveret ved at han går ud og ringer på en dør, så andre ved det. Som pårørende lever man med det, og man bliver så dygtig til, at ting ikke sker i de lyse timer. Hvis man skal afsted, så hjælper man og siger: ”der er nogle kager. Jeg sidder ved siden af, skal jeg ikke lige give dig det?”, sådan at det ikke opstår. Alligevel kan jeg ikke forstå... de kunne jo sagtens se det, for når vi var sammen med mange andre i familien, så sagde han ikke noget, for han kunne ikke overskue det. Der var en gang, så sagde vores niece, at hun var rystet over, at hun havde set, at jeg havde bundet hans snørebånd. Det synes hun alligevel var langt ude, men for mig, var det ingenting, vi havde gjort det meget. Men man rykker sit normalitetsbegreb ganske umærkeligt, og jeg kan ikke forstå, at jeg ikke har tænkt: ”Nu er det nok!” (...)” (Berit:6)

Sådan fortæller Berit om hendes oplevelser med normaliteten, og hvordan grænsen for ’normal’ hele tiden flytter sig. Senere i interviewet fortæller hun om en plakat fra Region Midtjylland (Se bilag), der gør op med, hvad der er normalt og hvad der ikke er normalt, når det drejer sig om

opsporing af demens (Berit:36). På den måde virker det til, at der er nogle klare retningslinjer for, hvor 'normalen' er, men spørgsmålet er, hvordan man griber det an, når grænsen for det normale flytter sig og når ens idé om, hvad der er normalt, ændrer sig i takt med, at der er hændelser i ens hverdagsliv, man ikke ønsker skete. Erving Goffman var en canadisk-amerikansk sociolog, der blandt andet undersøgte sociale interaktioner mellem stigmatiserede og de 'normale' (Jacobsen & Kristiansen 2009:7+19). Ifølge Goffman har vi i samfundet opstillet en række kategorier, hvori vi placerer hinanden ud fra vores egenskaber, hvilket bliver betegnet som menneskets sociale identitet. Inden for hver kategori er der en række egenskaber, der opfattes som normale, sædvanlige eller naturlige for denne gruppe af mennesker (Goffman 2009:43-44). Det betyder, at når vi møder andre mennesker, vil vi forsøge at placere hinanden i disse på forhånd lavede kategorier ud fra det enkelte menneskes egenskaber. Den sociale identitet kan, ligesom ved Ebaughs rolleforståelse, forstås som værende flydende, da der ikke er tale om én fast kategori, hvor rollen kun kan udføres på én bestemt måde. Man kan eksempelvis godt være ægtefæller uden nødvendigvis at bo sammen, hvilket er det jeg ser ved mine informanter, hvor den demensramte er på plejehjem. Det betyder, at selvom den demensramte kommer på plejehjem, forbliver ægtefællen stadig i sin formelle rolle som ægtefælle. Men selvom der sker ændringer i denne formelle rolle som ægtefælle, sker der en række ændringer, som kan ledes tilbage til det Ebaugh kalder for rolleexit. Dog er de stadig gift, men der er tale om en anderledes måde at agere i deres rolle på. Der er ikke tale om den oprindelige betydning af Ebaughs rolleexit, men en form for omdefinering af rollen på en måde, hvor ændringerne resulterer i en anden måde at opfatte sig selv som ægtefælle på.

Goffman italesætter, at vi mennesker har to former for social identitet. Der er den tilsyneladende sociale identitet og der er den faktiske sociale identitet (Goffman 2009:44). Hvis vi forestiller os, at et menneske har fået konstateret en demenssygdom, vil de omkringværende sociale relationer umiddelbart kende vedkommendes faktiske sociale identitet, fordi de er bekendte med vedkommendes egenskaber og dermed har været i stand til at indplacere vedkommende i en passende kategori. Men det, der sker, når demenssygdommen udvikler sig, er at den demensramte ændrer sig ved ikke at kunne det samme som tidligere. Dette kunne vi eksempelvis se i ovenstående, hvor basale hverdags-egenskaber stille og roligt forsvinder og den raske ægtefælle må overtage flere og flere opgaver i hjemmet. På den måde ændrer den faktiske sociale identitet sig hos den demensramte, hvilket medfører at dét, der før var den faktiske sociale identitet kan opfattes som værende den nye tilsyneladende sociale identitet. Den tilsyneladende sociale identitet er nemlig et udtryk for de egenskaber andre forestiller sig eller tillægger individet inden de faktiske egenskaber tydeliggøres for andre

(Goffman 2009:44-45). Når denne uoverensstemmelse mellem den tilsyneladende og faktiske sociale identitet vil der være tale om, at et stigma kan opstå. Hvis et menneske er i besiddelse af en egenskab, der tiltrækker opmærksomhed, såsom at Berit binder Oves snørebånd, får det andre til at trække sig fra ham, da det er mærkværdigt, at en voksen mand ikke er i besiddelse af evnen til at gøre det selv. Dette kan medføre, at andre trækker sig fra ham, idet stigmaet her tydeliggøres, og han afviger fra "normalen". Endvidere kan det resultere i, at Ove ikke opfattes som et menneske (Goffman 2009:46-47). Berit fortæller, hvordan hun ønsker, at omgangskredsen skal forholde sig til Oves ændrede egenskaber:

"(...) at de blev ved med at holde af ham. Når for eksempel min lille nevø og niece inviterer til fødselsdag, er det vigtigt for mig, at de stadig siger "I". Det er nok fordi de tror, at det ikke er muligt, at Ove kommer med. Hvis jeg spørger om han må komme med, så vil de sige: "Selvfølgelig". Det er vigtigt for mig, at de ikke er bange for at have ham med." (Berit:27)

På den måde forsøger Berit ikke at underkende, at stigmaet er til stede, men har et ønske om, at det ikke kommer til at overskygge de andre egenskaber Ove stadig er i besiddelse af. Berit bliver rørt, når hun fortæller om, at det er vigtigt for hende, at de bliver ved med at holde af ham og ikke skriver ham ud af historien, som var han ikke længere en del af den (Berit:6). I tilfælde med demens, og altså ældre mennesker, der har problemer med hukommelsen, vil disse ikke betegnes som deciderede afvigere, men derimod som en 'normal afviger' (Goffman 2009:172). Dette skyldes, at en sygdom som demens ikke kan forstås som en afvigelse på lige fod med eksempelvis kriminalitet, handicap eller anden afvigende adfærd. Berit fortæller om demens på følgende måde:

" (...) der er ikke nogen, der kan gøre noget ved, at man får en demens. Det er ikke fordi, han har gjort noget forkert. Det er ikke en alkoholsygdom, hvor der kan komme noget skyld. Det er en fuldstændig ren – det vil jeg gerne have, at du også tænker på - det er faktisk en form for ren sygdom. Det slår en. Man kan også sige, at hvis man får cancer, hvad får man det så for? Har man beskæftiget sig med noget, der har gjort, at man har fået nogle stoffer ind? Det er der ikke med demens. Det kommer bare sådan pludseligt." (Berit:2)

Dette er, i min optik, en smuk måde at beskrive demens på. Den kommer altså pludselig, uden varsel og sætter den sygdomsramte i en situation, hvor der kan opstå en uoverensstemmelse mellem den tilsyneladende og faktiske sociale identitet, stigma kan opstå, man afviger fra det normale og

ægtefællen ender i en situation, hvor de, med Goffmans begreb, forsøger at hjælpe vedkommende med at passere. Når Berit hjælper med at binde Oves snørebånd, er det ikke med til at lade ham passere, da det opfattes som bemærkelsesværdigt. Men når hun eksempelvis hjælper ham med at få kage til arrangementer, kan dette ses som, at hun hjælper ham med at passere, da det ikke forekommer mærkeligt at give et andet menneske et stykke kage, når man alligevel har fat i fadet. Dette er dermed ikke noget bemærkelsesværdigt og bidrager til, at Oves demenssygdom ikke umiddelbart er i centrum. Når Berit taler om demens som en ren sygdom er det en måde at fratage følelsen af skyld fra den demensramte. Vedkommende har dermed ikke gjort noget, der har været skyld i, at sygdommen er opstået. Teoretisk set opstår skyld som følge af ikke at kunne leve op til de forventninger, der er til én samt en forståelse af, at man har gjort noget forkert (Turner & Stets 2006:551). Når Berit derfor siger, at demens er en sygdom, hvor man ikke har gjort noget forkert, lægges op til en forståelse af, at den demensramte er uden skyld i eget sygdomsforløb. På den måde bliver den demensramte frataget den eventuelle oplevelse af skyld. Der er ikke alene skyld i forbindelse med at blive ramt af en sygdom, men også for den pårørende:

”At jeg er overleveren. (...) man føler sig meget skyldig. At det er mig, der stræk det længste strå. Hvorfor er det lige mig? Måske har jeg ikke gjort det alligevel. Måske synes Ove, at det er ham, ved at være så heldig at have fået sådan et dejligt sted. Han siger det hver eneste gang, jeg er ude i lejligheden (på plejehjemmet), som er så skøn. Den ligger lige ud til marken med bronzehøjen. Alt det der (peger på nogle bøger bag mig) er oldtidshistorie, og vi er kørt rundt og set det.” (Berit:9)

Her er et eksempel på, hvor følelsen af skyld ikke er forbundet med den demensramte, men med den pårørende, der stiller spørgsmålstejn ved, hvorfor det ikke var hende selv, der blev ramt. Alligevel er hun reflekteret nok til at kunne sige, at der måske ikke er nogen grund til at føle skyld, da han er glad for at være, hvor han er, og hun er lykkelig for, at de begge har det godt (Berit:31+43). Søren fortæller også om denne skyldfølelse, der især opstod i starten af demensforløbet, hvor han havde brugt meget af sit arbejdsliv væk fra hjemmet, og da han endelig var hjemme og skulle gøre det hele godt igen, blev Lise syg. Han har længe været tynget af dårlig samvittighed, hvor han havde pålagt sig selv et stort arbejde for, at hun havde det godt, på grund af den dårlige samvittighed. Han følte, at han var nødt til at gøre det godt igen, og dermed forsøge at rette op på det, der var grund til skylden (Turner & Stets 2006:551). Søren har været nødsaget til at forholde sig til deres sygdomsforløb, da han havde sagt ja til at fortælle deres historie til andre, hvilket har medvirket til:

”Jeg behøver ikke at have dårlig samvittighed nu, og jeg kan se, at jeg ikke kunne have passet Lise som de kan derude. Det kunne jeg ikke have gjort. Det kan jeg godt se nu, men det kunne jeg jo ikke se før.” (Søren:16)

4.4.2 Hvordan kan vi forstå deres ægteskab?

I udførelsen og transskriberingen af interviewene blev jeg opmærksom på en tendens, hvor selve forholdet var vigtigt for ægtefællerne, samt at de både direkte og indirekte italesatte en form for forpligtelse over for hinanden. Det handlede derfor ikke alene om, at deres kære havde fået en forfærdelig sygdom, der gjorde, at der var brug for dem, men det handlede også om kærlighed. I forhold til det med parforholdet beskriver Anthony Giddens, hvordan forholdet opfattes i det senmoderne samfund:

”Et rent forhold har intet med seksuel renhed at gøre (...). Det henviser til en situation, hvor to personer indgår i et socialt forhold for dets egen skyld, for hvad de pågældende hver især kan få ud af en varig forbindelse med hinanden, og som kun forsætter for så vidt som begge parter anser det for at tilfredsstille dem tilstrækkeligt til at blive i det.” (Giddens 1992:63)

Dog er det ikke denne opfattelse af forholdet, jeg ser i mit datamateriale, hvilket kan skyldes mine informanternes alder og længerevarende ægteskab. Julie er et eksempel på, hvilket dilemma, der kan opstå på baggrund af de førnævnte ændringer i hverdagslivet. I nedenstående citat ser vi, hvad der kunne være optakten til det Giddens, kalder det rene forhold:

”Jeg er 73 år, og jeg tænker bare ”hold da op, er det det resten af livet har at byde mig?” og så tænker jeg også, at det kan jeg ikke være bekendt. Jeg har haft en godt liv med børn og børnebørn, og så siger du sådan. Men ja. Det er et savn.” (Julie:3)

Det er altså savnet, der får hende til at sætte spørgsmålstejn ved det liv de har sammen. Hvis vi skal se nærmere på det rene forhold, er det tydeligt, at Julie ikke længere får noget ud af forholdet, og man kan spørge sig selv: Hvorfor bliver hun? Hvor der hos Søren var tale om, at han var alene, men ikke ensom, oplever Julie at være emotionelt ensom, hvilket henviser til, at hun mangler en nær relation. At være emotionelt ensom står i modsætning til at være socialt ensom, hvor man ved sidstnævnte har en mangel på social integration og ønsker dermed at blive en del af et fællesskab (Svendsen 2015:370). Grunden til, at Julie opfattes som værende emotionelt ensom er, at hun flere gange italesætter, at hun har mistet sin samtalepartner, samt at hun ved bevidst at trække sig fra

sociale relationer ikke opfattes som værende socialt ensom. Men hvad sker der hos et menneske, når det oplever emotionel ensomhed i et ægteskab og ikke oplever, at det er tilstrækkeligt længere?

Dette har hun måske selv svaret på:

”Inde i mit hoved kan jeg godt tænke nogle tanker. Der kan jeg godt tænke: “hold kæft mand, hvor vil jeg gerne skilles. Nu flytter jeg”, men det gør man ikke. Jeg har jo ikke noget valg. Jeg har ikke et valg, vel? Det har jeg ikke. (...) hvis jeg sagde til børnene, at jeg ville skilles, så “mor, det kan du ikke. Hvad så med far?” og det er rigtig. Jeg har ikke noget valg.

Interviewer: Så på den måde er man stadig afhængig af hinanden?

Ja, man har ikke noget valg. Fordi Jens kan ikke bo selv, og han er heller ikke dårlig nok til at komme på plejehjem, altså. Der er ikke nogen mellemvej. Han er jo heller ikke der, hvor han skulle på dagcenter og være hjemmefra om dagen. Der er ikke noget.” (Julie:10)

Dette citat viser netop, at der ikke er tale om et rent forhold, men derimod noget andet. Det, der viser sig at binde parterne sammen, er forpligtelse og moral. For Julie opleves skilsmisse ikke som en mulighed, og på den måde er der ikke frit valg for, hvad man kan tillade sig. Når Julie siger, at hun ikke har et valg, lægger hun op til, at der er noget andet på spil end det rene forhold, som Giddens mener. Der kan nemlig være flere nuancer og analytiske muligheder i denne sætning. Det kan være, at hun føler sig fanget i forholdet, føler sig forpligtet og dermed bundet, men det kan også være, at hun ser det som værende positivt. Jeg tolker det som, at Julie bliver i forholdet på grund af en form for moral og anstændighed, da dét, at hendes børn ville sætte spørgsmålstegn ved det, får hende til at overveje situationen. Dette medfører opfattelsen af, at hun ikke har et valg. Det, at børnene har en betydning for hendes opfattelse af valg, viser at hun ikke er frit svævende. Hun er indlejret i en række sociale relationer, der har en betydning for de valg hun træffer. At disse relationer har en betydning for de valg Julie oplever at kunne træffe, virker ikke til at være negativt, men er med til at vise, at de familiære relationer er en del af ægtefællernes levede liv og dermed deres historie. Julie fortæller også i citatet, at hun bliver i forholdet, fordi han er afhængig af hende. Men er der egentlig tale om et 'rent' forhold, hvis hun bliver i et forhold, hvor det kun er ham, der får noget ud af det, eller er der tale om, at det Julie får ud af forholdet er, at hun ikke skal have dårlig samvittighed eller stå til ansvar for sine handlinger over for børnene? Selvom hun vælger at blive i forholdet, bruger hun meget tid på at arbejde, fordi hun ikke kan holde ud at være hjemme. Men som Giddens skriver:

”Det er et kendetegn ved det rene forhold at det kan afsluttes af en af parterne, mere eller mindre efter ønske, på et hvilket som helst tidspunkt.” (Giddens 1992:137)

Dette er netop ikke tilfældet hos mine informanter, og det virker ikke som om det er en mulighed for dem. Men hvad er det, der gør, at ægtefællerne stadig bliver hos deres kære efter sygdommen har ramt? Det kan være, at der midt i det tragiske, hvor de er ved at miste deres kære, alligevel er en god historie om, at kærlighed og forpligtelse binder mennesker sammen på både godt og ondt. For størstedelen af mine informanter opleves store ændringer i hverdagslivet, deres ægteskab og i deres rolle som ægtefælle. Det fremprovokerer en nysgerrighed hos mig for, om kærligheden kan være så stor til et andet menneske, at man er villig til at ændre på så mange ting, for at være sammen med et enkelt menneske. I så fald må det være den form for kærlighed, mange mennesker higer efter.

Sköld (2020:11) argumentere for, at man ikke kan adskille sorg og kærlighed, hvor han mener, at når vi elsker et andet menneske bekymrer vi os for det. Denne bekymring bunder i, at *”Our loved ones might die at any moment, but, if we are lucky, for a long time, they do not.”* (Sköld 2020:3). Han italesætter, at når et menneske man elsker dør, kan det føles som, at en del af os selv dør sammen med vedkommende (Ibid.:12). Dette kan ses i sammenhæng med spørgsmålet om identitet. Når den personlige identitet er bundet sammen med de betydningsfulde andre, er det, i dette tilfælde, den demensramte, der har en betydning for den raske ægtefælles personlige identitet. Men når demens bliver en del af deres hverdagsliv, samt at ægtefællerne oplever, at deres kære forsvinder, så forsvinder en del af ægtefællernes personlige identitet ligeledes. Når dette sker, kan man sige, at dette også vil påvirke ægtefællernes selvidentitet, da der kan være en ændring i deres selvopfattelse, da deres personlige identitet har ændret sig i kraft af den demensramte. Sorg og kærlighed hænger sammen på den måde, at vi bekymrer os for, om det menneske vi elsker dør. Når vedkommende dør eller rammes af en sygdom, bliver vi opmærksomme på døden, hvilket leder til sorg (Ibid:12).

Med dette tydeliggøres den problematik, der er mellem Giddens’ rene forhold, hvor man forlader hinanden, hvis man ikke får noget ud af forholdet, og min empiri, hvor det viser sig, at det gør man ikke. Der er ingen af ægtefællerne, der overvejer alvorligt at forlade deres demente partner. De gør sig derimod tanker om, hvordan de kan indrette sig efter det rent praktisk, og de forholder sig følelsesmæssigt til, at det ikke er en mulighed for dem. Som Julie sagde, så er der ikke noget valg. Der er noget, der holder disse mennesker sammen, og jeg vil argumentere for, at det er kærligheden til hinanden, der gør, at den raske ægtefælle ikke forlader den demensramte. Det er ikke alene kærligheden som en følelse, men også det liv og de oplevelser de har haft sammen, hvor de har en fælles

historie. Der er en form for moralsk forpligtelse over for det andet menneske, som de har været gift med i mange år. Julie taler om, at hun ikke har noget valg. Søren siger, at de har været sammen så længe og at deres liv dermed har hængt sammen, og fortsat gør det. Gerda taler om de små glæder, hvor han, selvom han ikke kan støtte hende på samme måde som før, så kan han stadig give gode råd. Søren siger: ”*Det er sådan set det der med at klippe snoren over, det kan man ikke efter så mange år. Der er så mange følelser involveret.*” (Søren:10). Dette vidner om, at det, at de har været gift i mange år gør, at han ikke kan forlade hende, da der er følelser forbundet med det.

Zygmunt Bauman mener, at forbrugerismen har en betydning for vores relationer, sådan at vi kan forbruge vores partner på samme måde som en forbrugsgenstand fra butikken (Best 2018:1101). Han mener, at de intime relationer skabes ud fra et ønske om at forbruge (Ibid.:1103). Samtidig har Bauman et begreb om ’top pocket relationships’, hvor han mener: ”*If the relationship is less than satisfactory it can be disposed of like a poor investment*” (Ibid.:1104).

Dette hænger sammen med Giddens’ forståelse af det rene forhold, hvor man kan forlade forholdet, hvis det ikke længere er tilfredsstillende, og Bauman ser det som en dårlig investering. Dog er det lige netop dét, jeg ikke ser i min empiri. Ægtefællerne bliver hos deres demente ægtefælle, på trods af, at de ikke får noget ud af forholdet. Derfor må der være noget andet på spil end det Bauman og Giddens italesætter.

På den måde bliver dette også en kritik af Giddens’ forståelse af det rene forhold, da jeg ikke mener, at det er til stede i mit speciale. På trods af, at vi stadig lever i det senmoderne samfund, er der noget andet end de individuelle behov, der sættes i centrum for de valg, der træffes. Ægtefæller til demensramte bliver i forholdet selvom det er svært, frustrerende og er præget af sorg. De sætter ikke deres kære ud på sidelinjen og lever deres eget liv, som om de ikke var der. De er knyttet sammen. Det er kærligheden; deres fælles oplevelser og deres fælles liv. Da sorgen og kærligheden hænger sammen, må det være på grund af sorgen, at deres kærlighed bliver stærk nok til at binde dem sammen til det sidste. Derfor vil jeg argumentere for, at synet på forholdet ændrer sig i takt med, at man bliver ældre og ved alvorlige sygdomme, hvilket ikke er noget Giddens eller Bauman har taget højde for.

4.4.2.1 *Kaos eller balance?*

Jeg vil belyse to yderpunkter af forståelsen af forholdet hos de ægtefæller, jeg har talt med. I Jens’ tilfælde er forholdet præget af en form for kaos, da han er nødt til at være hjemme hele tiden, for at passe på sin syge kone, der har Lewy Body demens og derfor kan komme alvorligt til skade, hvis

han ikke holder øje med hende. Selvom det for det blotte øje, lyder fantastisk at kunne tilbringe så meget tid sammen med en person man elsker, er det ikke sådan det er for Jens. Jens savner nemlig at kunne spille med vennerne, være alene og kunne forlade huset uden bekymring. På den måde bliver forholdet en belastning for Jens. Ikke en belastning i den forstand, at han ikke elsker sin kone, for det gør han, men en belastning forstået som en følelse af ikke at kunne have tid alene. Jens fortæller, at han om natten må holde øje med, hvad hun foretager sig og fortæller en anekdote om, at han havde prøvet at låse døren fra soveværelset, så hun ikke kunne forlade rummet om natten, hvilket gav problemer, da døren gik i baglås og hun skulle på toilettet (Jens:5). Når jeg i problemfeltet skrev om, at pårørende i sundhedsvæsenet kan være belastet både fysisk og psykisk er Jens et eksempel på, hvordan det kan være manifesteret i hverdagslivet. Man kunne antage, at Jens ikke længere bliver tilfredsstillet i forholdet, da han må opgive så meget af sig selv, for at være der for Lone, men det virker på Jens, under interviewet, at det er sådan deres hverdag er nu, og at han ønsker at finde en løsning på det. Han ønsker ikke at forlade hende, men han er hårdt belastet af sygdommens konsekvenser for deres ægteskab og hverdag.

I den anden ende har vi Berit, der er i en lidt anden situation end Jens. Berit og hendes mand er nemlig kommet ud af dette kaos, som de også oplevede i starten af sygdomsforløbet, hvor Berit var ked af det, frustreret og fortvivlet (Berit:10). Deres ægteskab fået en ny form for balance og som Berit siger, så er de lykkelige. Dermed kan der argumenteres for, at begge får noget ud af forholdet. Berit kan eksempelvis tage med veninderne i sommerhus uden dårlig samvittighed, og han er glad, når hun kommer på besøg. De har nogle gode snakke på plejehjemmet og alt er faldet til ro (Berit:10+20).

Det, der faktisk er spændende i disse to tilfælde, er, at både Jens' og Berits ægtefælle har den samme demenssygdom. Den mest mærkbare forskel er, at Jens' kone er hjemmeboende, og Berits mand er på én af kommunens demensenheder. På baggrund af disse to tilfælde kan det udledes, at når den demensramte kommer på en demensenhed giver det ro i ægteskabet. Mellem Jens og Berit finder vi de andre par, hvor Julie er tættere på Jens og Paul, Søren, Gerda og Randi er tættere på Berit. På trods af den store sorg Paul befinder sig i, er der stadig stor ro i ægteskabet med Lise.

På baggrund af ovenstående kan der argumenteres for, at Giddens' det rene forhold eller Baumans top pocket relationship ikke er til stede i min empiri, men at den derimod vidner om, at parterne følger sig forpligtede på hinanden. På den måde vil jeg også argumentere for, at når forholdet ikke er ligeværdigt for begge parter grundet en sygdom samt at man har været gift i mange år, er der ikke

tale om, at man forlader sin partner, men at der en form for forpligtelse grundet kærlighed, der holder dem sammen.

5 KONKLUSION

Jeg ønsker hermed at konkludere på min problemformulering, der lyder således:

Hvilke ændringer finder sted i hverdagslivet hos ægtefæller til demensramte, og hvordan påvirker det ægtefællernes rolle som partner?

I forbindelse med første del af problemformuleringen, der omhandler ændringerne i ægtefællernes hverdagsliv, blev det, gennem deres fortællinger, tydeligt, at der både var konkrete ændringer i form af, at de overtager flere opgaver i hjemmet eller at den demensramte kommer på plejehjem. Dette kan især forstås med Birte Bech-Jørgensens begreber om forskydninger, skred og brud, hvor sidstnævnte særligt var til stede, hvor vendepunkterne omhandlede, at den demensramte kom på plejehjem. Dog sker der også ændringer i forståelsen af, hvad der er normalt, hvor grænserne flytter sig. Der sker ligeledes ændringer i deres ægteskab, hvor jeg fandt ud af gennem Anthony Giddens' forståelse af det rene forhold og Zygmunt Baumans top pocket relationship, at når mennesker har været gift i mange år, skifter de ikke hinanden ud, når det bliver svært eller de ikke bliver tilfredsstillet i deres ægteskab. Det viser sig nemlig, at det er kærligheden, der gør, at de forbliver sammen. Kærlighed og sorg hænger stærkt sammen, hvilket medvirker til en form for forpligtelse hos ægtefællerne, hvor de af kærlighed skubber disse grænser for normalitet. Dette vidner desuden om de følelsesmæssige udfordringer, der også er i forhold til ændringerne i hverdagslivet i form af følelser som skyld.

Når jeg ser på anden del af min problemformulering omhandlende ægtefællernes forståelse af egen rolle, blev det klart for mig, at selve rollebegrebet måtte forstås som værende flydende. Dette medfører en kritik af den måde, hvorpå man forstår roller ud fra en traditionel kassetænkning, hvilket ifølge Layder må forstås som en måde, hvorpå jeg arbejder teorigenerende ved netop at justere måden at forholde sig til rollebegrebet på. Da ovenstående ændringer finder sted i hverdagslivet, har det en betydning for ægtefællens rolle som partner på den måde, at deres identitetsforståelser ændrer sig. Skabelsen af deres personlige identitet sker i interaktion med de betydningsfulde andre, der her må forstås som den demensramte. Når den demensramte begynder at miste færdigheder og stille forsvinder, sker der ændringer i den personlige identitet hos den pårørende. Dette hænger sammen med ægtefællernes selvidentitet, da denne er et udtryk for opfattelsen af dem selv, og når der sker ændringer i hverdagslivet, der påvirker deres personlige identitet, kommer dette også til at have en betydning for deres selvidentitet.

I form af min narrative tilgang i specialet var dette givtigt på den måde, at ægtefællerne, sammen med min fænomenologiske tilgang, var med til at definere, hvad der var vigtigt for dem. Dette bidrog til en forståelse af det at være ægtefælle til demensramte, hvor jeg med deres fortællinger i analysen kunne foretage mine konstruktioner af disse på en måde, hvor det blev klart, hvad det centrale var. Med udgangspunkt i Arthur Franks sygdomsnarrativer var det især Questnarrativet, der var dominerende, hvor ægtefællerne havde lært at leve med sygdommen. Dog var der enkelte der havde et kaosnarrativ, hvorfor der ikke var en sammenhængende fortælling.

6 DISKUSSION OG PERSPEKTIVERING

I diskussionen ønsker jeg at tage fat i det at være en god pårørende, da det er noget nogle af ægtefællerne italesætter. Da analysen har været præget af det mikrosociologiske perspektiv, ønsker jeg i diskussion at hæve det op på et mere samfundsmæssigt perspektiv, hvilket også hænger sammen med min perspektivering. Det gør jeg ved at inddrage det nye demenssymbol og på den måde også aktualisere emnet i mit speciale. Dette vil medføre en diskussion af generaliserbarheden af specialet.

6.1 DEN GODE PÅRØRENDE

Både Julie og Berit har gjort sig refleksioner om, hvad det vil sige at være en god pårørende, eller i hvert fald italesat, hvilke forventninger, de oplever, at der er til pårørende. Dette er interessant at se nærmere på, da det skaber en tråd tilbage til problemfeltet, hvor jeg skrev om det at være pårørende i sundhedsvæsenet. Der blev det gjort klart, at der er mange forventninger til det at være pårørende i det danske sundhedsvæsen. Pårørende skal tage en aktiv del i sygdoms- og behandlingsforløbet, sørge for at have forståelse for sygdommen og tilegne sig viden om denne. Derudover skal de passe på sig selv, for dermed at være ressourcestærke, så de kan hjælpe den sygdomsramte. Dette italesætter Berit også, da hun mener, at man som pårørende må indrette sig efter den sygdomsramte og på den måde gå på kompromis. Hun mener, at man må lære af sygdommen, for at kunne få indsigt i, hvad der kan og ikke kan fungere for dem i ægteskabet og hverdagslivet. Ydermere siger hun, at man som pårørende må være stærk for at kunne være der for den demensramte, for hvis den pårørende ikke er på toppen, fungerer det ikke. Julie mener ikke, at hun er en god pårørende, hvilket kan skyldes, at hun ikke længere kan kende sin mand og dermed ikke har lyst til at give ham et kram. Disse forskellige perspektiver er ligeledes et udtryk for, hvad pårørende bliver inddraget i på godt og ondt. Som jeg også skrev i analysen, bliver rollerne mere omskiftelige og flydende, da det kan blive utydeligt, hvilke forventninger, der er til de forskellige roller. Dette kan også medføre, at der bliver en form for kamp for normaliteten. Når man som pårørende bliver en del af det Birte Bech-Jørgensen, karakteriserer som forskydninger, skred og brud er det et udtryk for, at der sker ændringer i hverdagslivet, der kan forårsage, at det fremstår tydeligt, hvad der er normalt og ikke normalt. Dog kan dette spørgsmål om normalitet, i Goffmans forstand, blive koblet til det at være afvigende.

I Danmark har vi fornyeligt fået et demenssymbol, der skal rette opmærksomhed på demens, og på den måde hjælpe med at gøre demens mere kendt blandt den brede befolkning. Når jeg inddrager begrebet 'normalitet', kan det, at der sættes fokus på demens være medvirkende til at rykke ved idéen om normalitet. Ældresagen (2021) skriver:

"Demens er svært at se. Derfor har Danmark fået et nyt symbol til mennesker med demens. Symbolet er en håndsækning, der skal gøre det tryggere for mennesker med demens at færdes i det offentlige rum."

Dette symbol skal medvirke til, at Danmark bliver mere demensvenligt på en måde, hvor andre mennesker bliver bekendte med sygdommen, samt at udvise mere tålmodighed eller give en hjælpende hånd (Ældresagen.dk 2021). Selvom dette er en håndsækning rettet mod den demensramte, antager jeg, at det ligeledes må være lettere for de pårørende til demensramte, at der kommer mere fokus på demens i samfundet, da flere netop vil blive opmærksom på, hvad demens er og hvad de kan gøre. Det kunne netop være med til, at demens ikke blev opfattet som værende tabubelagt og dermed, som Jobbe Pilgaard skrev, noget man kunne snakke om.

Jeg vælger at se dette demenssymbol som en måde, hvorpå dette speciale bliver aktualiseret. Mine pointer er ikke noget, der kun er til stede hos disse 7 ægtefæller, men må ligeledes være en problematik, der er at finde andre steder. Dette antager jeg, da det ellers ikke ville give mening at sætte fokus på demens på denne måde, hvis der ikke forekom en væsentlig problematik i forhold til dette. I min eksisterende forskning skrev jeg om, at det kunne være en byrde for den pårørende, og ved at åbne op for, hvad demens er på et samfundsmæssigt niveau, må man antage, at dette kan lette denne byrde, da der vil være en større forståelse af, hvad demens egentlig er. I forbindelse med demenssymbolet, er der tre råd: Tag kontakt, tal tydeligt og vær tålmodig (Ældresagen.dk 2021).

På grund af dette samfundsmæssige fokus på demens, bliver generaliserbarheden på dette speciale påvirket. Generaliseringen af mit speciale må ses som være kontekstualiseret (Kvale & Brinkmann 2009:288), da det kan generaliseres til andre ægtefæller til demensramte. Dette skyldes, at selvom deres udtalelser er forskellige, har størstedelen en oplevelse af, at demenssygdommen har medført ændringer i deres hverdagsliv og i den måde deres ægteskab er på. I kraft af at der er kommet et nationalt demenssymbol, må det formodes at være udtryk for, at disse ændringer og sygdommen generelt set kræver opmærksomhed og fokus fra andre i samfundet. Dette fokus ønsker jeg at bidrage med ved at sætte fokus på ægtefæller til demensramte i mit speciale. Hvilken betydning demenssymbolet har for de pårørende i deres hverdagsliv kunne være interessant at undersøge nærmere, når

det er blevet implementeret i samfundet, da man på den måde vil kunne undersøge, hvorvidt det gør en forskel – både for mennesker med demens og for deres pårørende.

7 LITTERATURLISTE

Alzheimer.dk: "Fakta om demens", hentet den 20/1/2021 via <https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/fakta-om-demens/>

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

Antoft, Rasmus & Trine Lund Thomsen (2005): "Når livsfortællinger bliver en sociologisk metode – en introduktion til det biografiske narrative interview", i Jacobsen, Michael Hviid, Søren Kristiansen & Annick Prieur (red): *Liv, fortælling, tekst – Strejftog i kvalitativ sociologi*. Aalborg Universitetsforlag.

Bech-Jørgensen, Birte (1994): *Når hver dag bliver hverdag*. Akademisk Forlag.

Bengtsson, Tea Torbenfeldt & Ditte Andersen (2017): "Narrativ analyse – tematisk, strukturel og performativ", i Järvinen, Margaretha & Nanna Mik-Meyer (red): *Kvalitativ analyse – syv traditioner*. Hans Reitzels Forlag.

Bo, Inger Glavind (2016): "Den narrative tilgang – erkendelsesmåder og identitetsforståelser", i Bo, Inger Glavind, Ann Dorte Christensen & Trine Lund Thomsen (red): *Narrativ forskning – Tilgange og metoder*. Hans Reitzels Forlag.

Brogaard, Henrik (2019): Psykologiske udfordringer og reaktioner – til pårørende til mennesker med demens. *Nationalt Videnscenter for Demens*.

Charmaz, Kathy (2002): The Self as Habit: The Reconstruction of Self in Chronic Illness. *The Occupational Therapy Journal of Research*. Winter 2002, Vol. 22, Supplement.

Dr.dk: "Indefra med Anders Agger – Demens", hentet 6/5/2021 via https://www.dr.dk/drtv/episode/indefra-med-anders-agger_-demens_54408

Ebaugh, Helen Rose Fuchs (1988): *Becoming an Ex – The Process of Role Exit*. The University of Chicago Press.

Flyvbjerg, Bent (2015): "Fem misforståelser om casestudiet", i Brinkmann, Svend & Lene Tanggaard (red): *Kvalitative metoder – En grundbog*. 2. udgave. Hans Reitzels Forlag.

Frank, Arthur (1995/2013): *The Wounded Storyteller – Body, illness, and Ethics*. The University of Chicago Press. Second Edition.

Fuglsang, Lars; Poul Bitsch & Klaus Rasborg (2018): "Introduktion", i Fuglsang, Lars; Poul Bitsch & Klaus Rasborg (red): *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne – På tværs af fagkulturer og paradigmer*. Samfundslitteratur. 3. udgave, 3. oplag.

Giddens, Anthony (1992): *Intimitetens forandring – Seksualitet, kærlighed og erotik i den moderne samfund*. Hans Reitzels Forlag. Oversat til dansk 1994.

Goffman, Erving (2009): *Stigma – Om afvigerens sociale identitet*. Samfundslitteratur 2. udgave, 5. oplag 2018

Guul, Thorbjørn Sejr; Mogens Jin Pedersen & Niels Bjørn Grund Petersen (2020): Creaming among Caseworkers: Effects of Client Competence and Client Motivation on Caseworkers' Willingness to Help. *The American Society for Public Administration*. Vol. 81, Iss. 1. Tilgængelig via: <https://onlinelibrary-wiley-com.zorac.aub.aau.dk/doi/epdf/10.1111/puar.13297> (Hentet 12/3 2021)

Jacobsen, Michael Hviid (2007): "Adaptiv teori- den tredje vej til viden: En stående invitation til syntesesociologi", i Antoft, Rasmus; Michael Hviid Jacobsen; Anja Jørgensen & Søren Kristiansen (red): *Håndværk & Horisonter – Tradition og nytænkning i kvalitativ metode*. Syddansk Universitetsforlag.

Jacobsen, Michael Hviid & Søren Kristiansen (2009): "De ødelagte identiteters sociologi", i Goffman, Erving: *Stigma – Om afvigerens sociale identitet*. Samfundslitteratur. 2. udgave, 5. oplag 2018

Jenkins, Nicholas (2014): Dementia and the inter-embodied self. *Social Theory & Health*, 12.

Kvale. Steinar & Svend Brinkmann (2009): *Interview – Introduktion til et håndværk*. Hans Reitzels Forlag. 2. udgave.

Laursen, Erik (2013a): "Socialisering – Menneskers dannelse gennem social interaktion", i Jacobsen, Michael Hviid, Erik Laursen & Jan Brødslev Olsen (red): *Socialpsykologi – En grundbog til et fag*. Hans Reitzels Forlag.

Laursen, Erik (2013): "Selv og identitet – De sociale, de personlige og den private", i Jacobsen, Michael Hviid, Erik Laursen & Jan Brødslev Olsen (red): *Socialpsykologi – En grundbog til et fag*. Hans Reitzels Forlag.

Langergaard, Luise Li; Søren Barlebo Rasmussen & Asger Sørensen (2006): *Viden, videnskab og virkelighed*. Forlaget Samfundslitteratur.

Layder, Derek (2001): "Towards Adaptive Theory", in *Sociological Practice*. Sage Research Methods. Tilgængelig via: <https://methods-sagepub-com.zorac.aub.aau.dk/base/download/BookChapter/sociological-practice/n6.xml> (Hentet 11/5/2021)

Limpawattana, Panita et. al. (2012): "Caregivers Burden of Older Adults with Chronical Illnesses in the Community: A Cross-Sectional Study". *J Community Health* (2013). Published online: 12. June 2012. Springer Science+Business Media.

Ordnet.dk "Pårørende", hentet den 20/1/2021 via: <https://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=p%C3%A5r%C3%B8rende>

Paddock, Katie et. al. (2019): Care Home Life and Identity: A Qualitative Case Study. *The Gerontological Society of America*. Vol. 559, No. 4

Phoenix, Ann (2016): "Narrativ praksis og identitetskonstruktioner", i Bo, Inger Glavind; Ann-Dorte Christensen & Trine Lund Thomsen (red): *Narrativ forskning – tilgange og metoder*. Hans Reitzels Forlag.

Pilgaard, Jobbe (2019): *Demens – Skab øjeblikke i solen*. Forlaget Grønningen 1. Danmark, København.

Psykologkonsultationer.dk: "Pårørende til demens", tilgængelig via: <https://psykologkonsultationer.dk/paarorende-til-demens/> (Hentet 19/3 2021)

Rasborg, Klaus (2018): "Socialkonstruktivismen i klassisk og moderne sociologi", i Fuglsang, Lars; Poul Bitsch & Klaus Rasborg (red): *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne – På tværs af fagkulturer og paradigmer*. Samfundslitteratur. 3. udgave, 3. oplag.

Rendtorff, Jacob Dahl (2018): "Fænomenologien og dens betydning – Videnskabsteori som improvisation i jazzmusik", i Fuglsang, Lars; Poul Bitsch & Klaus Rasborg (red): *Videnskabsteori i samfundsvidenskaberne – På tværs af fagkulturer og paradigmer*. Samfundslitteratur. 3. udgave, 3. oplag.

Riessman, Catherine Kohler (2017): "Narrativ analyse i samfundsvidenskaberne", i Järvinen, Margaretha & Nanna Mik-Meyer (red): *Kvalitativ analyse – syv traditioner*. Hans Reitzels Forlag.

Riis, Ole (2005): *Samfundsvidenskab i praksis – Introduktion til anvendt metode*. Hans Reitzels Forlag. Gylling.

Scott, John (2014): *Dictionary of Sociology*. Oxford University Press. Fourth Edition

Sinclair, Craig et. al. (2018): How couples with dementia experience healthcare, lifestyle, and everyday decision-making. *International Psychogeriatric Association*, 30:11.

Sköld, Alfred Bordado (2020): "Being-towards-grief: rethinking death awareness", in *Mortality – Promoting the interdisciplinary study of death and dying*. Tilgængelig via: <https://www.tandfonline-com.zorac.aub.aau.dk/doi/full/10.1080/13576275.2020.1779203>

Stie, Mette et. Al (2020): "Ansvarlige, men i anden række – en kritisk diskursanalyse af pårørende-inddragelse". *Nordisk sygeplejeforskning*. Universitetsforlaget. Årgang 10, nr. 3. PDF tilgængelig via https://www-idunn-no.zorac.aub.aau.dk/nsf/2020/03/ansvarlige_men_i_anden_raekke_en_kritisk_diskursanalyse_a

Sundhed.dk: "Demens, oversigt", hentet den 20/1/2021 via <https://www.alzheimer.dk/viden-om-demens/fakta-om-demens/>

Sundhedsstyrelsen (2016): Rapport: Styrket indsats mod ensomhed blandt ældre mennesker med meget hjemmehjælp.

Svendsen, Lars Fr. H (2015): "Ensomhed – et almenmenneskeligt fænomen", i Bo, Inger Glavind & Michael Hviid Jacobsen (red): *Hverdagslivets følelser*. Hans Reitzels Forlag.

Thomsen, Trine Lund; Inger Glavind Bo & Ann-Dorte Christensen (2016): "Narrativ forskning: tilgange og metoder", i Bo, Inger Glavind; Ann-Dorte Christensen & Trine Lund Thomsen (red): *Narrativ forskning – tilgange og metoder*. Hans Reitzels Forlag.

Turner, Jonathan H. & Jan E. Stets (2006): "Moral Emotions", in Stets, Jan E. & Jonathan H. Turner (red): *Handbook of the sociology of emotions*. Springer.

Vibis.dk: "Mødet med sundhedsvæsenet", hentet den 27/1/2021 via <https://vibis.dk/patienter-paarørende/raad-til-paarørende/moedet-med-sundhedsvaesenet>

Vibis.dk: "Råd til pårørende", hentet den 27/1/2021 via <https://vibis.dk/patienter-paarørende/raad-til-patienter>

Vibis.dk: ”Forholdet til den syge”, hentet den 27/1/2021 via <https://vibis.dk/patienter-paarørende/raad-til-paarørende/forholdet-til-den-syge>

Vibis.dk: ”Dine behov og grænser”, hentet den 27/1/2021 via <https://vibis.dk/patienter-paarørende/raad-til-paarørende/dine-behov-og-graenser>

Videnscenterfordemens.dk: ”Forekomst af demens i Danmark”, hentet den 20/1/2021 via <https://videnscenterfordemens.dk/da/forekomst-af-demens-i-danmark>

Ældresagen.dk: ”Flere får demens”, hentet den 27/1/2021 via <https://www.aeldresagen.dk/viden-og-raadgivning/helbred/demens/fakta/flere-faar-demens?scrollto=start>

Ældresagen.dk (2021): Nyt nationalt symbol skal hjælpe mennesker med demens. Tilgængelig via: <https://www.aeldresagen.dk/presse/pressemateriale/nyheder/Nyt-nationalt-symbol-skal-hjaelpe-mennesker-med-demens> (Hentet 21/05/2021)