

”Han blev også en fremmed mand for mig”

Et fortolkende fænomenologisk casestudie om ikke at blive genkendt af en ægtefælle med Alzheimers demens



Shutterstock.com

Kandidatspeicale i Psykologi (Cand.psych)

Institut for Kommunikation og Psykologi, Aalborg Universitet

Marts 2026

Rebecca Elly Hansen

Studienummer: 20203283

Vejleder: Carolin Demuth

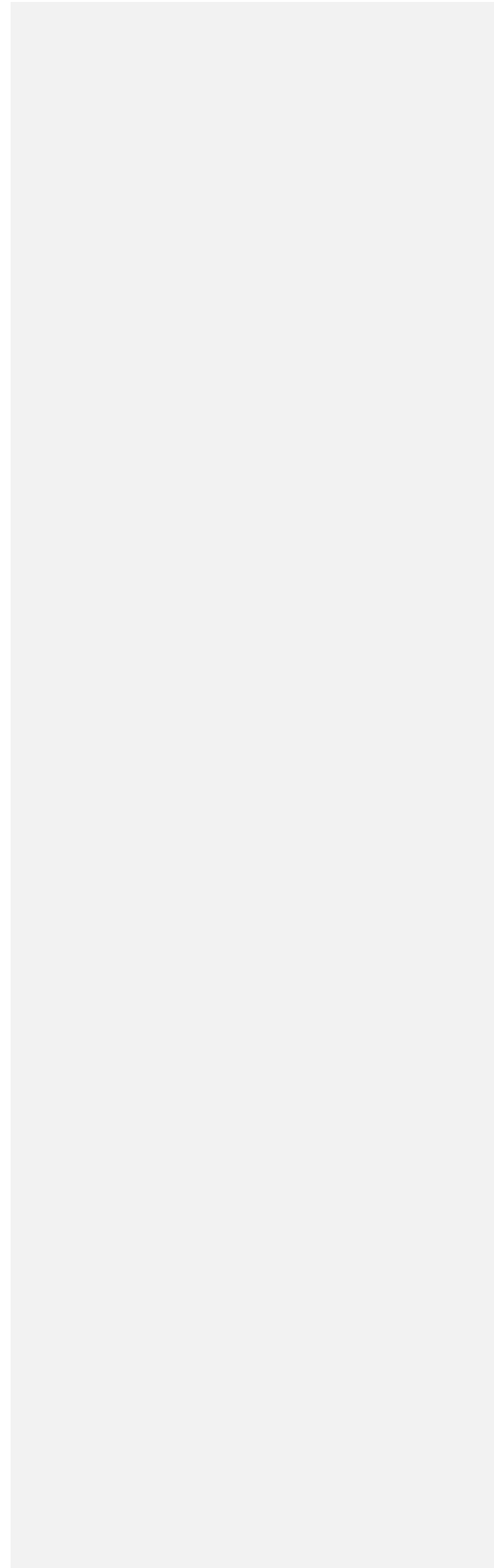
Antal tegn: 108.566

Svarende til antal normalsider: 45

Abstract

This Master Thesis explores how close relatives experience and make meaning of disturbances in mutual recognition in a relationship, when affected by Alzheimer's disease. While existing qualitative research has predominantly focused on caregiver burden and role strain, less attention has been given to the lived, relational, and existential significance of not being recognized by a loved one. Addressing this gap, the present study investigates how recognition disturbances are experienced and understood from the perspective of a spouse whose partner developed dementia. The study is grounded in Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) and is based on an in-depth, semi-structured interview with one participant, "Berit," a woman in her mid-70s whose husband was diagnosed with vascular Alzheimer's disease and died four years later. The interview was conducted in her home and analyzed through a systematic, idiographic process involving semantic transcription, exploratory noting, the development of experiential statements, and the clustering of these into personal experiential themes. The analysis focuses on both passages directly concerning recognition disturbances and contextual passages essential to understanding their meaning. The findings are presented in three overarching sections. First, recognition disturbance emerges as an ambiguous and gradual phenomenon characterized by doubt. Moments that previously carried relational self-evidence, such as a familiar greeting or a tender gesture, become uncertain. The participant describes questioning whether a gesture was directed at her as herself or merely at whoever happened to be present. Recognition is thus not simply lost but destabilized, creating a persistent interpretative tension in everyday encounters. Second, the participant engages in active meaning-making in response to this ambiguity. She draws on medical explanations of dementia and frames her responses in terms of acceptance and moral steadiness. This meaning-making process appears to function both as a coping strategy and as a way of preserving a coherent sense of self within a relationship undergoing profound change. Acceptance becomes intertwined with her self-understanding as someone who "did not fall apart," positioning herself as stable in the face of relational disruption. Third, the analysis highlights how recognition disturbances reshape the relational space between closeness and estrangement. The husband is experienced simultaneously as a lifelong partner and as increasingly unfamiliar. Yet moments of connection continue to occur, interrupting total alienation. The relationship is thus neither fully intact nor entirely lost, but renegotiated within the shifting conditions of dementia. Overall, the study suggests that disturbances in recognition constitute a central yet underexplored dimension of the lived experience of being a

close relative to a person with dementia. Rather than being reducible to caregiver burden, the phenomenon touches upon identity, relational continuity, and existential belonging. By offering an in-depth, phenomenological account of one case, the thesis contributes nuanced insight into the relational and experiential complexity of dementia beyond the caregiving framework.

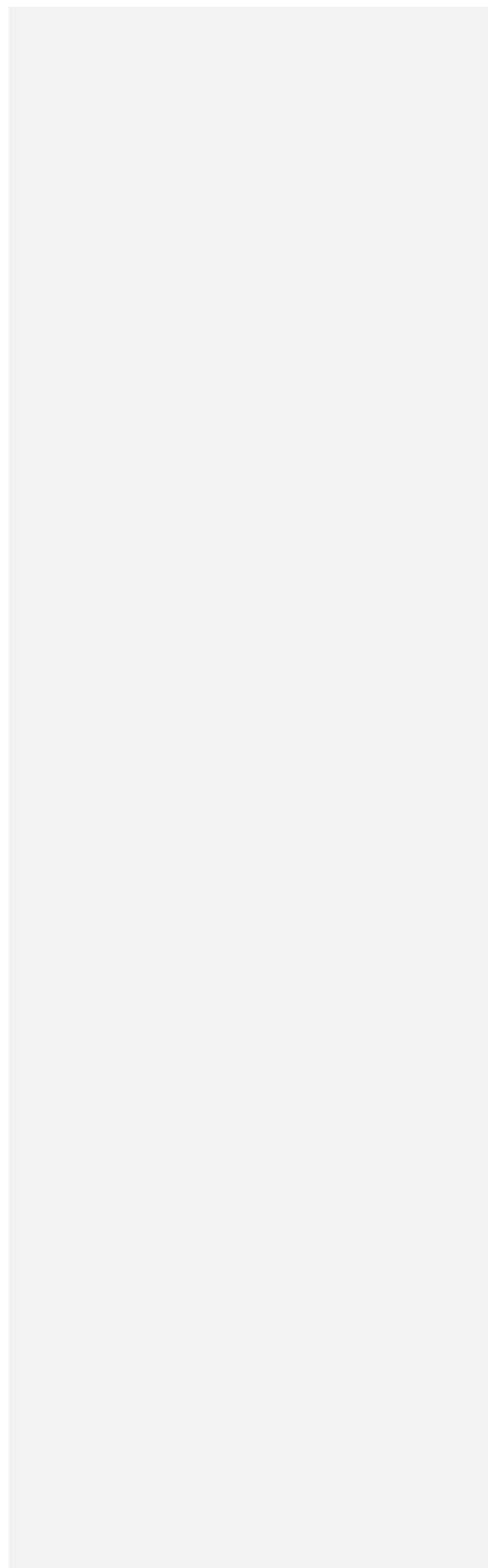


Specialets indholdsfortegnelse

Introduktion	1
<i>Fænomenet i litteraturen.....</i>	<i>1</i>
<i>Problemformulering.....</i>	<i>3</i>
Baggrund.....	3
<i>Kort om demens</i>	<i>3</i>
<i>At være pårørende til personer med demens</i>	<i>4</i>
Forskningsdesign.....	4
<i>Afklaring af arbejdsform oplevet forstyrrelse i genkendelse</i>	<i>5</i>
<i>Forståelse og erkendelsesinteresse</i>	<i>5</i>
<i>Interpretive Phenomenological Analysis (IPA)</i>	<i>6</i>
IPA-egnet metode til indsamling af empiri.....	7
<i>Problem-Centered Interview som metodisk inspiration.....</i>	<i>8</i>
Epistemologiske træk ved PCI og anvendelse af eksisterende viden	8
Fra forhåndsviden til problemcentrering.....	9
Tematisk ramme for interviewguide	10
Deltagerkriterier	12
Pilotinterview	13
Metode.....	13
<i>Rekruttering i praksis.....</i>	<i>13</i>
<i>Præsentation af casen</i>	<i>14</i>
Udførelse af interview.....	14
<i>Analyse.....</i>	<i>14</i>
Behandling af empiri.....	14
Eksplorative noter	16
Erfaringsudsagn	17

Fra erfaringsudsagn til personlige oplevelses-temaer	19
Personlige oplevelsestemaer og subtemaer	20
Opsamling	20
Kvalitetskriterier og etik	21
<i>Kvalitet</i>	21
<i>Etik</i>	23
Fund	23
<i>Sektion 1: At blive genkendt – måske</i>	24
1.1 Er det fordi det er mig?: Tvivl i mødet	24
1.2 Hvem er jeg for ham nu? At stå uden fast position	27
<i>Sektion 2: At skabe mening i det uafklarede</i>	29
2.1 Sådan var livet	29
2.2. Fra tvivl til forklaring	30
2.3 ”Jeg gik ikke i spåner”: Accept som moralsk selvforståelse	32
<i>Sektion 3: Fremmedhed og nærhed i relationen</i>	33
3.1 ”Han var da mit holdepunkt”	33
3.2 Hverdagen skifter karakter: fra forudsigelighed til frygt	34
3.3 Fremmedhed i relationen	36
3.4 ”Vi hørte sammen, vi to”: Fremmedhed brydes	38
4. <i>Afslutning</i>	40
4.1 Døden var en lettelse: ”Han fik lov at slippe”	40
4.2 Mærkedage markerer nu, noget der kunne have været	41
Diskussion	41
<i>Hvad var specialets sigte?</i>	41
<i>Hvordan undersøgtes det?</i>	42
<i>Opsummering af fund</i>	42
<i>Specialets fund i relation til litteraturen</i>	43

<i>Begrænsninger ved undersøgelsen</i>	46
<i>Implikationer for fremtidig forskning</i>	46
Bilagsliste	48
Referenceliste	48
Litteraturliste	49



Introduktion

Som mennesker i sociale relationer, har vi det fælles eksistentielle grundlag, at vi alle er pårørende. Det vil blandt andet sige, at vi har mennesker i vores sociale kreds, som er vigtigere end andre, og hvis liv har indflydelse på vores eget i højere grad end andres. Dette forudsætter et fundamentalt vilkår i den menneskelige tilværelse, og for det, at danne og bevare sådanne relationer: At vi kan genkende - og bliver genkendt - af vores nærtstående. Nærværende speciale tager afsæt i et litteraturreview, der behandler, hvordan litteratur udgivet mellem 2015 – 2025 har beskæftiget sig med denne genkendelse – særligt på tabet heraf, hos mennesker med demens, og med et særligt fokus på, hvordan det opleves af deres tætte pårørende, når dette fælles eksistentielle grundlag udfordres.

Demens, sygdom og udviklingen i befolkningen, samt prognoser for dets udvikling:

Der bliver flere og flere, og dermed flere og flere pårørende. Det er samtidigt en sygdom, der ikke findes nogen kur for – endnu, vælger jeg at tro på. Det vil sige at sygdommens patologiske udvikling aldrig er progressiv, men kan strække sig over flere år. Det stiller deres pårørende i en kompleks position. Så selvom vi i, i Danmark, formegentlig ikke ser lige så mange pårørende som varetager en lige så stor plejende rolle, som vi ser i mange andre lande, så vil vi, så længe sygdommen ikke kan kureres, ikke desto mindre se flere og flere pårørende – og dermed en stigning af personer, der befinder sig i en særdeles kompleks, eksistentiel pårørendeposition. Ud over at vi formegentlig vil se flere personer der vil opleve dette, vil disse nærmeste pårørende, i de fleste tilfælde have tæt kontakt med sundhedsfagligt personal – også ”udenom” den syge. Derfor er det vigtigt, at vi som psykologer, får bedre forståelse for denne oplevelse.

Fænomenet i litteraturen

I et narrativt litteraturreview, der omhandlede pårørendes oplevelser af ikke at blive genkendt af en nærtstående person med Alzheimer's demens, gennemgik Hansen (2025) ni kvalitativt empiriske artikler. Reviewet viste, at pårørende til personer med Alzheimers demens oplever at være udfordrede på en række områder, der strækker sig fra praktisk indretning af hverdagen og møder med sundhedsvæsenet, til ændringer i relationers roller og emotionelle belastninger, såsom frustrationer og vrede eller sorg over at have mistet et menneske som stadig er fysisk til stede. To studier kunne samles under temaet *Pårørendes oplevelser som rolle-transitioner i et*

langt sygdomsforløb, der belyser den pårørendes rolle i relationen til demensramte, som situeret i et temporalt forløb, der er præget af konstant forandring (Czekanski, 2017; Tambunan & Simbolon, 2023). I studiet af Tambunan & Simbolon (2023) nævner en deltager, at hun blev fornærmet, da hendes mor ikke længere genkendte hende. Andre studier fokuserede på pårørendes oplevelser, der kunne tematiseres under belastninger, stress og rollepres (Leszko, 2018; Dupliantier & Williamson, 2023). I Dupliantier & Williamson (2023) viser genkendelsesforstyrrelse sig implicit som, hvor en deltager nævner at hendes mor ikke længere genkender familien, som en del af en række sorgfulde omstændigheder. Reviewets tredje fund samledes under temaet *Dyaden og relationelle dynamikker*, mens det fjerde og sidste tema fundet i den reviewede litteratur omhandler *Rolleforhandling, identitet og meningsdannelse gennem sprog*. Cooper & Pitts (2022) tolker implicit på, hvad genkendelsestab betyder for ægtepar, og finder at øjeblikke med fortsat genkendelse mellem par er betydningsfulde og styrkende for parforholdsnærhed hos ægtefæller.

Den aktuelle litteratur har altså behandlet mange aspekter af pårørendes levede erfaringer, men med dén fællesnævner for de inkluderede artikler, at de overvejende orienterer sig mod pårørendes belastninger relateret til ansvaret for og udførsel af plejen af den demensramte. Dette fokus kom eksempelvis til udtryk ved at pårørende i størstedelen af studierne forstås som "family caregivers." I reviewet pointeredes det, at dette forhold kunne hænge sammen med, at syv ud af de ni studier var udført i USA, hvor pårørende ofte varetager rollen som uformelle plejepersoner til demensramte. Ud over at rejse spørgsmål om, hvor overførbar den udvalgte litteratur var i forhold til en dansk kontekst, hvor pårørende ofte ikke er de primære plejepersoner til personer med Alzheimers eller anden type af demens, rejser det ligeledes spørgsmål om, hvordan pårørende, som ikke varetager en primær plejende funktion for en demensramt nærtstående, oplever relationelle og eksistentielle erfaringer, der kan være forbundet med Alzheimers demens.

Samlet set pegede reviewet altså på at hidtidig kvalitativ forskning, der beskæftiger sig med personers oplevelser i forbindelse med at være pårørende til en nærtstående med Alzheimers demens, i højere grad behandler en interesse for at identificere belastninger og risikofaktorer knyttet til omsorgsrollen, end den udforsker relationelle og eksistentielle oplevelser, såsom genkendelsesforstyrrelser. I tråd med dette identificeredes et hul i forskningen, der peger på at oplevelsen af genkendelsestab (nu kaldet *genkendelsesforstyrrelse*) i disse relationer, ikke er blevet undersøgt som et selvstændigt fænomen. Pårørendes rapportering om oplevelser af

forstyrrelser i den gensidige genkendelse i deres relation til den demensramte, fandtes dog nævnt i flere sammenhænge. De fremstod imidlertid som implicite informationer, frem for eksplicit, som hvis de var adspurgte. Det peger på, at fænomenet er relevant for oplevelsen, på trods af genkendelse typisk optræder implicit frem for som et eksplicit undersøgelsesfænomen. Det er problematisk, fordi forstyrrelser i genkendelse relationen til den demensramte kan være en central, men overset del af den pårørendes relationelle og eksistentielle erfaring i sygdomsforløbet. På den baggrund undersøger dette speciale, gennem hvordan pårørende oplever og skaber mening i forstyrrelse i gensidig genkendelse.

Problemformulering

Specialets problemformulering:

Hvordan kan man forstå tætte pårørendes oplevelse og meningsdannelse af genkendelsesforstyrrelser i relationen til personen med demens?

Baggrund

For bedst muligt at beskrive, hvad det vil sige, at være pårørende til mennesker med demens, vil jeg indledende vende blikket mod syndromet i klinisk forstand. Følgende afsnit berører indledende fakta om demens og dens patologi. Dette opfølges af en kort præsentation hvordan pårørende til personer med demens ofte er særligt belastede, fordi sygdommen typisk er fremadskridende og dermed opleves som et håbløst forløb sammenlignet med andre sygdomsforløb.

Kort om demens

Som jeg har beskrevet andet sted (Hansen, 2025, unpublished manuscript) er demens et syndrom, der skyldes neurodegenerativ sygdom - eller atrofi - i hjernen. Dette afsnit er en kort redegørelse for det kliniske billede af Alzheimers demens, udarbejdet med afsæt de fakta og forhold, Hughes (2011) afdækker i sin bog Alzheimers and other dementias. De mest kendte former for demens er Alzheimers, Lewy Body demens, frontotemporal demens, vaskulær demens og andre demenstyper. Det estimeres at Alzheimers udgør 50 % af alle tilfælde af demens på verdensplan (p. 37). I begyndelsen af sygdomsforløbet manifesterer disse sig på forskellige måder, idet de opstår i forskellige dele i hjernen. Grundet tiltagende og diffus atrofi i hjernen, vil de med tiden ligne hinanden mere og mere. Atrofi ved Alzheimers starter i temporallapperne og et af de tidligste symptomer vil for Alzheimers være forringelse af episodisk hukommelse,

hvilket med tiden kun vil forværres (p. 47). Betegnelsen “de-mens” betyder at være ude af sindet eller væk fra sindet (Hughes, 2011). Navnet karakteriserer demenssymptomernes natur, og hvordan den netop kan få den ramte til at fremstå som værende væk fra sit eget sind. Alzheimers er en progressiv demenssygdom med terminal prognose, hvilket vil sige at tilstanden forværres indtil dødelig udgang. Udover tiltagende kognitiv funktionsnedsættelse og nedsat funktionsniveau i dagligdagen og endda personligheden (p. 37). Demensstadiet af Alzheimers - her kaldet Alzheimers demens eller demens af Alzheimers type - vil typisk strække sig over en periode på 6 år (Scheltens et al., 2014). Samtidigt står der ofte stadig nogen på den anden side af den mur – som demensen er ved at bygge rundt om den syge, gennem gradvis nedbrydning af hjernen – vi også kan empatisere og sympatisere med, nemlig de pårørende selv.

At være pårørende til personer med demens

Som jeg har nævnt andre steder (Hansen, 2025, unpublished manuscript) har en metaanalyse af hvordan pårørende til en kronisk syg person belastes, viser, at pårørende til Alzheimers-patienter ser ud til at være en særligt belastet gruppe, eksempelvis sammenlignet med pårørende til patienter med terminal kræft (Mougias, 2015; Hansen, 2025, unpublished manuscript). I sin bog Pårørt, præsenterer Eva Hultengren (2019) nogle særlige betingelser for pårørende til en person med netop demens. Dette gør hun bl.a. ved at sammenligne pårørende til demensramte med pårørende til mennesker med psykisk sygdom. Hun skriver at sidstnævnte kan komme til at tvivle på sig selv og deres rolle i sygdomsforløbet, hvilket hun peger på typisk ikke fylder på samme måde i demensforløb. Derudover kan psykisk sygdom være præget af svingninger, fordi den syge kan skifte mellem at være klar og uklar, mere eller mindre kompetent og give udtryk for mere eller mindre smerte, på måder der kan opleves som uforudsigelige for den pårørende (p. 20). Ved demens kan der godt forekomme udsving, men det overordnede billede er stadig et kontinuerligt, fremadskridende funktionstab, hvor ændringerne i højere grad hænger sammen med, hvor langt sygdommen er udviklet. Hun peger på, at dette vilkår stiller pårørende til demensramte i en position uden håb (p. 19).

Forskningsdesign

Afklaring af arbejdsbegræbet oplevet forstyrrelse i genkendelse

I specialet forstås *forstyrrelse i genkendelse* eller *genkendelsesforstyrrelse* (begge termer vil blive brugt udvekslende løbende) som situationer, hvor den pårørende oplever at blive genkendt i relationen, midlertidigt eller gradvist forstyrres, grundet demens hos relationens anden part, så den gensidige selvfølghed i relationen forstyrres.

Følgende udfolder en justering af det i litteraturreviewet anvendte arbejdsbegræbet "genkendelsestab."

- *Tab* kan lyde binært eller definitivt og give indtryk af et fænomen, der markerer et slags "point of no return", og som noget statisk og permanent. Forstyrrelse markerer derimod ikke en ende, men omstændigheder, der betyder, at noget etableret "selvfølgeligt" (genkendelse i en nær relation) nu forstyrres.
- *Forstyrrelse* giver mening ift. demenssygdommens natur, i og med at funktioner ikke blot tabes fra den ene dag til den anden, men gradvist i takt med sygdomsforløbet. Det vil sige, at det, der forstyrres, kan forløbe eller fortsætte i andre retninger end det indtil videre har fulgt.

Forforståelse og erkendelsesinteresse

Faglig nysgerrighed for noget så almenmenneskeligt, som den intuitive gensidighed i tætte relationer. Nogle gange kan man blive klogere på det almenmenneskelige, eller "normale", ved at blive klogere på det abnormale. Derfor vil jeg undersøge, hvordan det opleves, ikke at blive genkendt af en, hvis genkendelse man er vant til at modtage, bliver tydeligt i kontrasten til noget så "selvfølgeligt" eller "normalt" som at blive genkendt af eksempelvis sin far, sin mor eller ægtefælle. Demens – af nogle kaldet de pårørendes sygdom – er blandt andet berygtet for at den syge mister evnen til at genkende nogen så velkendte personer som deres egne børn (kilde). Det er bredt anerkendt inden for psykologien at identitet eller selvet ikke eksisterer uafhængigt af vores relationer til andre. I dette tilfælde er der tale om det specielle forhold mellem relation og identitet, at relationen forstyrres af, at den ene part mister evnen til at genkende den anden.

Hvordan omstændigheder, eller en hændelse, opleves (eller forestillingen herom) har ikke automatisk et lighedstegn mellem sig og de faktiske omstændigheder. Videre vil jeg påstå at

levede oplevelser heller aldrig er bare endimensionelle eller binære. Oplevelsen af ikke længere at blive genkendt af en nærtstående med demens, vil aldrig bare kunne koges ned til at være ”fornærmende” eller som ”en sorgfuld omstændighed” alene – for at bruge eksemplet fra artiklen af Dupliantier & Williamson (2023), der blev præsenteret i specialets introduktion. Med forstyrrelse af genkendelse, følger truslen om forstyrrelse i både relationer, identitet og kontinuitetsfølelse samtidigt.

Interpretive Phenomenological Analysis (IPA)

Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) er en kvalitativ analysemetode, der anvendes til at undersøge, hvordan en given person oplever et fænomen, og hvordan personen forsøger at skabe mening i sine oplevelser. IPA sigter mod en dyb, kontekstnær forståelse af oplevelse, som den fremtræder i deltagerens perspektiv.

Det teoretiske fundament ved IPA er forankret i fænomenologi, hermeneutik og idiografi (Smith & Larkin, 2022). Den fænomenologiske del af IPA betyder, at metoden retter sig mod at analysere den levede erfaring (oplevelse) og dens fremtræden for den person, der ”lever” oplevelsen. Derfor skal arbejdsbegræbet ”genkendelsesforstyrrelse” eller ”forstyrrelse i genkendelse” forstås, som det opleves af deltageren. I tråd med dette søger specialet ikke at gøre rede for de faktiske omstændigheder, ved når/hvis/om den demensramtes evne til at genkende den pårørende forstyrres (undersøgelsesfænomenet), men hvordan fænomenet opleves af den pårørende (deltageren).

I forlængelse af dette, retter tilgangens fokus sig mod oplevelsens kvalitet og betydning, på den måde som den optræder, i deltagerens beskrivelser heraf. Derfor udarbejdes specialet ikke gennem en teoretisk ramme for forståelsen af deltagerens oplevelse. Dette med formålet at ”undgå” en på-forhånd-styrende linse, for at komme så ”tæt på” fænomenet som muligt.

Dette betyder imidlertid ikke, at oplevelser skal forstås som isolerede, men derimod som situeret i den kontekst, de indgår i. Kontekst kan her forstås som deltagerens *livsverden*, som er hvert menneskes unikke forhold til, og involvering med, verden omkring dem, såsom objekter, relationer, sprog eller bekymringer (pp. 16-17). Hermeneutikken kommer til udtryk idet, at IPA er en fortolkende tilgang, hvor forskeren forsøger at forstå, hvordan deltageren forstår sin egen oplevelse, eller meningsskabelse. Denne forståelse udvikles gennem en bevægelse mellem del

og helhed i materialet (den hermeneutiske cirkel) (pp. ?? -??). **Dobbelthermeneutik: Selvom specialet ikke tager afsæt i en teoretisk ramme, betyder det ligeledes, at de fortolkninger om fænomenet, jeg danner mig i beskæftigelse hermed "går fri" for at være en del af en kontekst, for de sker på baggrund af de fortolkninger, jeg allerede har dannet mig forud. Dette kaldes min forforståelse og for indblik i dette henviser jeg til afsnit om forforståelse og erkendelsesinteresse.**

Kommenterede [REH1]: videnskabsteoribog

Endeligt, indebærer idiografien, at IPA prioriterer dybde og detaljer i den enkelte case, frem for generalisering, og at erfaring forstås som noget unikt og samtidig situeret i en konkret livs-kontekst. Specialet søger ikke af afklare generelle forhold for en befolkningsgruppe, eller generelle "love" for menneskers adfærd (Smith & Larkin, 2022, p. 24). Indenfor denne tilgang forstås *oplevelse* altså ikke som noget, der er sket *for* personen, men som en levet proces, der er kropsligt forankret og situeret, og som udfolder sig i relation til den verden og de sammenhænge, deltageren befinder sig i. IPA retter sig derved mod at undersøge både oplevelsens kvalitet – altså hvordan den mærkes – og deltagerens meningsarbejde omkring den. Det er i tråd med denne interesse, at IPA bygger på idiografi.

IPA-egnet metode til indsamling af empiri

IPA retter sig, som nævnt, mod at forstå den indre, subjektive meningsdannelse af oplevelser. Empirien må derfor være af en karakter, der giver adgang til dette. Hvordan får vi adgang til disse indre, subjektive meningsdannelser? Indenfor den hermeneutisk-fænomenologiske tradition forstås sproget som dét, der giver os adgang til disse (kilde). Hvis vi "blot" observerer, kan vi måske se en adfærd, som vi fortolker som reaktion på en oplevelse, men vi kan ikke se indholdet af oplevelsen. Sproglige kilder kan eksempelvis være dagbogsnotater, interviews eller kunstneriske udtryksformer, såsom litteratur og digte. Det vigtige er, at deltagerens "autentiske" udtryk kommer til orde. Der er altså flere typer af data, der kan give indsigt i deltagerens sproglige udtryk, såsom dagbogsnotater eller interviews, både live og i videoform. Fordelen ved et live interview, af semi-struktureret karakter, er, at jeg, som undersøgende part, har mulighed for at stille opfølgende eller afklarende spørgsmål til deltagerens udsagn undervejs i dataindsamlingen, hvilket kan bidrage til større præcision og mere dybdegående undersøgelse af det empiriske materiale. Smith og Larkin (2022) anbefaler at indsamle empiri til IPA-studier, ved at

Kommenterede [REH2]: kilde

Problem-Centered Interview som metodisk inspiration

Interviewguiden er udarbejdet med inspiration fra metoden Problem-Centered Interview, videre benævnt med forkortelsen PCI (Witzel & Reiter, 2012). PCI er en kvalitativ interviewmetode, som tager afsæt i en forståelse af, at viden ikke blot “indsamles”, men bliver til i mødet mellem forskerens forhåndsforståelser og deltagerens egne oplevelser. Denne vidensproduktion faciliteres dialogisk, hvilket betyder at interviewet har karakter af en samtale, centreret om problemetspændingsfeltet mellem disse positioner.

Epistemologiske træk ved PCI og anvendelse af eksisterende viden

Ifølge Witzel og Reiter (2012) kan PCI forstås som en metode til at rekonstruere viden gennem en interaktiv proces mellem interviewer og deltager. Metoden er kendetegnet ved, at forskerens forudgående viden og forskningsinteresse indgår i en dialog med deltagerens praktiske, hverdagslivserfaringer. På den måde kombineres en deduktiv tilgang, hvor forskeren bygger på eksisterende viden, med en induktiv tilgang, hvor deltagerens subjektive perspektiv gives fuld plads. Hensigten er at facilitere en dialogisk proces, hvor ny empiri både kan supplere og udfordre tidligere antagelser (p. 5, kap. 2). På den ene side, kan beskrivelsen forstås som en påmindelse om, at den eksisterende viden, man har som interviewer vil – og gerne må – påvirke dialogen indirekte, lige så vel som selve interview-konteksten. På den anden side kan det forstås som en påmindelse om at gøre brug af den eksisterende viden, man har som interviewer. I denne undersøgelse har denne epistemologiske grundidé været udgangspunkt for udviklingen af interviewguiden. Det betyder, at udarbejdelsen af spørgsmålene ikke udelukkende er baseret på den eksisterende litteratur om pårørendes oplevelser ved demens, men også på egen forskningsinteresse og videnshuller, identificeret i litteraturen. Den forudgående viden, der er taget afsæt i, drejer sig om:

- Hvilke spørgsmål der tidligere er blevet stillet i kvalitative studier om pårørendes oplevelser ved demens,
- Hvilke tematikker der går igen i eksisterende forskning (f.eks. roller, tab, identitet, belastning, relation, omstændigheder ved demenssygdom, såsom progression og symptomer), og
- Hvad der *ikke* er blevet undersøgt eksplicit – nemlig oplevelsen af ikke at blive genkendt af en nærtstående.

Kommenterede [REH3]: find rigtig sidetal

Denne forhåndsviden har jeg brugt som afsæt til at formulere aspekter, jeg ser som relevante at belyse for at kunne besvare specialets problemformulering.

Fra forhåndsviden til problemcentrering

Det centrale i PCI er *problemcentrering*: et metodisk greb, hvor interviewet designes, således at dialogen hele tiden kredser om det undersøgte problem (Witzel & Reiter, 2012, p. ??). I nærværende speciale er problemet defineret som: Pårørendes oplevelse af brud i gensidig genkendelse i relationen til en kær med demens. Interviewguiden er altså udformet med henblik på at skabe en samtale, der på forskellig vis belyser dette fænomen – eller problem. For at støtte dialogens problemcentrering foreslår Witzel & Reiter (2012) en systematisk fremgangsmåde, hvor et tematisk "kort" danner rammen for interviewet (p. 25 i kap 2). Arbejdet med at udvikle temaerne indebar, at jeg stillede mig selv spørgsmålet: *Hvad vil jeg gerne vide?*, og bestod af en reciprok proces, med løbende refleksion over spændingsfeltet mellem dette og min allerede eksisterende viden og forforståelse.

Processen har gået lidt frem og tilbage mellem disse to kategorier af viden:

1. Den eksisterende viden, jeg allerede havde gennem litteraturen, og
2. Den viden, jeg ønsker at tilegne mig gennem specialet.

Det vil sige at "hvad vil jeg gerne vide"-listen, ikke konsekvent genererede de aspekter, jeg har identificeret som relevante at se på, for at besvare problemstillingen (oplevelse, meningsdannelse, selvforståelse og relation). Bestemmelsen af disse aspekter foregik nærmere som en reciprok proces. Det er spændingsfeltet mellem de to "sider af viden", som jeg gerne vil blive klogere på, og interviewets spørgsmål er skabt med henblik på udforskning af netop dette spændingsfelt. Denne refleksion genererede en lang og ustruktureret liste over mulige spørgsmål og vinkler, som jeg derefter sorterede ud fra, hvilke aspekter der syntes centrale for at forstå problemet. Det, der voksede frem af denne proces, var fire gennemgående aspekter, som tilsammen danner rammen for interviewet:

Relation, Oplevelse, Selvforståelse, Meningsdannelse

Disse aspekter er ikke adskilte, men overlapper og hænger sammen som dele af den samme erfaringsverden. Interviewets spørgsmål er udviklet med henblik på at udforske netop

spændingsfeltet mellem det, jeg ved, og det, jeg søger viden om, og på den måde undersøge problemet gennem deltagerens perspektiv.

Tematisk ramme for interviewguide

Rammen, der præsenteres i det følgende, er fleksibel og tager sin endelige form løbende under dialogen mellem interviewer og informanten. Derfor kan den anskues som et slags kort til navigation i dialogen, rettere end en gennemgang af oplyste spørgsmål.

Tema 1: Relationen og rolledynamik mellem parterne (spørgsmål 1 - 4)

For idiografisk og helhedsorienteret indblik stilles der spørgsmål til, hvordan informantens relation til den demensramte har været før og efter demenssygdommens debut, eller overordnet. Specialets forståelse af genkendelsesforstyrrelse, forudsættes af at der er en etableret relation. På baggrund af fundene, i det i indledningen nævnte studie af Gallagher & Beard (2020), inkluderes spørgsmål, der kan give indblik i relationens kvalitet, som oplevet af deltageren.

Den temporale progression, som kendetegner et sygdomsforløb med demens og deltagernes kontekst for deres oplevelse, tegner en betydelig del af rammeværket for interviewet. Ikke desto mindre, hvis spørgsmålene alene stilles med den præmis, at deltagernes oplevelse sker i en relation, der har et eksplicit “før og efter” og ikke ligeledes med den præmis at denne relation ikke kun eksisterer i lyset af omstændighederne, der omkranser brud i gensidig genkendelse, risikeres det at overse eventuelle kontinuerligheder i denne kontekst, som rammen for interviewet også må kunne rumme. I et forsøg på, på den ene side at respektere den omstændighed at demenssygdom medfører mange forandringer og at litteraturen viser, at pårørende til mennesker med demens oplever uforudsigelighed og forandring (referencer), og på den anden side, at relationer også kan indeholde kontinuitet, i en foranderlig kontekst, må interviewets spørgsmål formuleres med højde for at den her kontekst er karakteriseret af konstant forandring, men at der også kan eksistere kontinuitet. Interviewets indledende spørgsmål er af en deskriptiv, men generel karakter. Jeg er interesseret i, hvordan deltageren frit beskriver den demensramte pårørende, og nævner i den forbindelse ikke demenssygdommen i det første spørgsmål, for at holde det så åbent som muligt, og mere “let” at indlede interviewet med. Interviewets andet spørgsmål har til hensigt at belyse den etablerede relation, som den var før demensen. Dette kommer sig af en interesse for at tage højde for den omstændighed, at demenssygdom medfører mange forandringer på forholdsvist kort tid. I litteraturen rapporterede omsorgsgivende pårørende, udover plejereleterede belastninger, om forvirring i roller og om først at opdage, man har fået en ny rolle i relationen, efter man har haft den i et stykke tid. Spørgsmål 3 har til hensigt

Kommenterede [REH4]: indsæt referencer hvis tid

at give informanten mulighed for spontant at nævne de ting, der ifølge dem kendetegner, eller kendetegnede, deres pårørende i løbet af vedkommendes sygdomsforløb. Formålet er, at få indblik i, hvilke dele af interaktionerne, eller samværet, de forstår som væsentlige.

Tema 2: Oplevelsen af ikke at blive genkendt (Spørgsmål 5 - 7)

Dette tema søger at give indblik i genkendelsesforstyrrelse som oplevelsesfænomen, ved at udforske, set fra deltagerens perspektiv, *hvordan* den levede erfaring med genkendelsesforstyrrelse opleves, af deltageren. Spørgsmålene er åbne og vedrører beskrivelser af konkrete situationer, hvor genkendelse oplevedes som forstyrret, samt deltagerens tanker, handlinger og forståelser i og af situationerne.

Spørgsmål 5 er et konkret og deskriptivt spørgsmål om deltagerens forståelse af, hvordan genkendelsesforstyrrelser viser sig? Spørgsmålets formål er at etablere en fælles forståelsesramme af *genkendelsesforstyrrelse* og for den videre samtale. Bidrager til fælles etablering af dialogens forståelsesramme for informant og mig. Spørgsmål 6 er bredt, men centralt for specialets problemformulering. Brede spørgsmål som dette giver deltageren mulighed for at fremhæve de aspekter af oplevelsen, der er meningsfulde for dem. Samtidigt må man være forberedt på, at deltageren kan bringe uventede pointer frem i lyset. En central del af PCI-rammeverket er netop den dialog-prægede karakter (Reiter & Witzel, 2012, p. 21, kap. 2), som interviewet designes med henblik på at kunne håndtere. Derfor er opfølgende eller uddybende spørgsmål til informantens svar på de etablerede overordnede spørgsmål i interviewet velkomne. Spørgsmål 7 er mindre bredt og retter sig mod en konkret historisk begivenhed/lægger op til en mikrofortælling, samt et slags overblik over den kronologiske og temporale del af demenssygdommens progression.

Tema 3: Selvforståelse og strategier for coping (Spørgsmål 8 - 10)

Temaet har til hensigt at belyse deltagerens selvforståelse og meningsdannelse under sygdomsforløbet, ved at undersøge deltagerens eventuelle copingstrategier, og forhold til andre personer, udenfor relationen til den demensramte, samt nutidige refleksioner om livet før og efter genkendelsesforstyrrelse blev en del heraf. Spørgsmålene i dette tema berører noget af det om informantens relationer, jeg forsøger at få indblik i, i tema 1 om relationen og rolledynamik, blot udenfor den dyade, der udgøres af informant og demensramt pårørende. Pointen er, at temaerne afspejler hinanden og belyser problemets centrale aspekter løbende, i lyset af de forskellige temaers fokuspunkt, men de trækker tråde til og fra hinanden. Eksempelvis omhandler spørgsmål 9 i dette tema ("*Var der noget, der kunne hjælpe dig til at håndtere, situationer,*

hvor genkendelsen var forstyrret?") barrierer og facilitatorer for coping. Hvis relevant for deltagers svar på spørgsmål 9, kan der spørges uddybende ind til eventuelle andre personers tilstedeværelse i situationer, hvor deltageren oplevede genkendelsesforstyrrelse, for at blive kloge på den sociale kontekst, udenfor relationen, og dens betydning for oplevelsen.

Tema 4: Supplerende perspektiver og afrunding (Spørgsmål 12 - 14)

Dette tema omkranser spørgsmål, der afrunder samtalen på en måde, hvor selve interviewsituationen bliver evalueret og "samlet op" i fællesskab. Det er lidt med inspiration fra afrunding i terapeutiske samtaler, og selvom dette ikke er en terapisituation, ser jeg det passende at afrunde interviewet på en måde, der evaluerer eller opsamler dagens samtale, idet emnet, interviewet drejer sig om er af sårbar natur. Samtalen kan vække minder og følelser, hos deltageren, som kan være svære. Under dette tema findes der ligeledes spørgsmål, der inviterer til mere fri association, for at tilgodekomme eventuelle blinde pletter i de hidtidige spørgsmål. Ligeledes har temaet til formål at kaste lys på deltagerens meningsdannelse i den bredere kontekst, oplevelser af genkendelsesforstyrrelse er situeret i. Spørgsmål 13 vedrørende eventuelle positive bidrag kan virke ledende, men det stilles også i hensyn til fornævnte opsamling/refleksion, og for at bidrage med eventuelle oversete nuancer. I en artikel om overvejelser, man som forsker kan gøre sig, i forbindelse med forskningsinterviews med sensitive grupper eller om sensitive emner, fremlægger Dempsey et al. (2016) erfaringer med at få adgang til, og interviewe familiemedlemmer, der yder palliativ omsorg og pleje for personer i det sidste stadie af demens. I evaluering af overvejelser omkring afslutningen af denne type interviews, beskriver Dempsey et al. (2016), at de, som et af de afsluttende spørgsmål, de stillede deltagere var, hvad der er godt ved at være omsorgsgiver eller plejeperson for nogen, der er døende af demens. Dette gør de med den begrundelse at studier om pårørende til demensramte, kan være tilbøjelige til udelukkende at fokusere på negative aspekter ved omsorgsrollen, og at et spørgsmål som dette, der refokuserer på de positive aspekter, åbnede muligheden for en positiv afslutning på interviewet (p. 487).

Den anvendte interviewguide kan ses i *Bilag 1*, hvor spørgsmålene er nummererede.

Deltagerkriterier

De deltagere, jeg ønsker at rekruttere, er overordnet nære pårørende til personer med Alzheimers demens, som har oplevet forstyrrelse i den demensramtes genkendelse af dem. Der er imidlertid nogle inklusions- og eksklusionskriterier.

- Deltagere skal være fyldt 18 år, have en nærtstående pårørende med diagnosticeret Alzheimers eller anden demens-type (kaldes blot “demens” videre i teksten).
- Nærtstående pårørende betyder i dette tilfælde en forælder, en partner/ægtefælle, en søskende eller et (voksnet) barn. At de har oplevet at deres pårørende med demens ikke har kunnet genkende dem.
- I lyse af de rammer specialet udarbejdes under, vurderer jeg at det er mest hensigtsmæssigt ikke at inkludere flere deltagere end 1 – 3, for bedst muligt at arbejde med idiografisk dybde.
- I et IPA-studie med flere deltagere sigtes der efter en homogen gruppe, så det vil jeg bestrebe mig efter at rekruttere, hvis flere melder sig.

Pilotinterview

Den første deltager, som meldte sig, var en 75-årig mand i et heteroseksuelt ægteskab, hvis mor levede med mærkbar, men udiagnosticeret demens i omkring 6 år, før hun gik bort for få år siden. Han meldte sig på opfordring af sin kone, som havde hørt om interviewet gennem andre bekendte. Det blev dog klart under interviewet, at han ikke havde oplevet brud i den gensidige genkendelse, mellem ham og hans mor. Jeg valgte dog at fuldføre interviewet, da der på daværende tidspunkt ikke var andre, der havde meldt sig, og samtidigt var det en mulighed for at afprøve anvendelsen af undersøgelsens interviewguide. I forbindelse med dette besluttedes det, at tilføje de indledende del, hvor deltageren selv fremlægger sin historie kort.

Metode

Rekruttering i praksis

For at henvende mig til denne gruppe lavede jeg et rekrutteringsopslag (se *Bilag 2*). Det fremgik eksplicit at jeg søgte deltagere som ”Har en nærtstående med demens (så som en forælder, partner, søskende eller et voksent barn), som har haft tidspunkter eller perioder, hvor de ikke har kunnet genkende dig,” samt lysten til at dele erfaringer med forestående. Derudover fremgår kriteriet om en nedre aldersgrænse på 18 år. Opslaget printedes, og jeg fik tilladelse til at hænge dem op på syv lokale demensplejecentre. De blev også hængt op på opslagstavlen på tre større, lokale biblioteker.

Præsentation af casen

Deltageren, Berit, var en kvinde i midten af 70'erne. Den relation, hvor hun var pårørende, som interviewet drejede sig om, var relationen mellem hende og hendes ægtemand, der gik bort omkring 4 år efter, at han blev diagnosticeret med vaskulær Alzheimers. De var gift indtil ægtemandens bortgang, og det blev til et næsten 50-års langt ægteskab. Sammen fik de to børn, her kaldet Camilla og Thomas, som i dag er voksne. Deltageren havde imidlertid også erfaring som pårørende til sin demensramte mor, der led af frontotemporal demens. I interviewet fortæller deltageren om adfærsændringer hos ægtemanden, lige fra de første, til de symptomer, der viser sig når demensen er mere fremskreden. Ud fra interviewet, kan man tegne en tidslinje over den periode, fra ægtemanden blev syg, til i dag, hvor deltageren har et nyt hjem og er i et nyt parforhold. Tidslinjen tager sit startpunkt mens de to boede i det hus, de havde sammen og havde boet i, i mange år, hvor de boede, da han bliver diagnosticeret, herunder hvordan det var at have ham boende hjemme. Efter to år flyttede ægtemanden, Per, på plejehjem og i løbet af det tredje år solgte deltageren deres hus, og fandt det hjem, hun nu bor i. I løbet af det fjerde år, døde ægtemanden og deltagerens mor, som boede på samme plejehjem. Tiden efter Pers bortgang omtales også, og det er i løbet af det femte år, at deltageren finder ind i et nyt parforhold med John.

Udførelse af interview

Empirien blev indsamlet gennem lydoptagelse af interviewet med deltageren. Interviewet blev udført i deltagerens eget hjem. De tilstedeværende var deltageren og interviewer. Lydoptagelsen varede 2 timer og 34 minutter. Deltager blev informeret om, at hun til hver en tid, ville kunne afbryde interviewet, bede om at få lydoptageren slukket, tage en pause eller unklade at svare på spørgsmål.

Analyse

Behandling af empiri

Den første fase af analysen, som ifølge Smith & Larkin (2022) involverer fordybelse i "original-dataen" (p. 78) blev indledt ved at lytte til optagelsen uden at skrive noget ned. Derefter fremstilledes en *semantisk transskription* (p. 69), hvilket vil sige en transskription af råmateriale i dets fuldhed. Transskriptionen hertil blev foretaget ved sideløbende at lytte-og genlytte

og transskribere, i intervaller á 10 minutters rå optagelse, indtil alle transskriptionen matchede lydoptagelsen. Dette blev foretaget på hele interviewet, altså på omkring 23 intervaller. Disse tidskoder er noteret i den semantiske transskription. Fyldord, afbrudte sætninger, tøven, gentagelser og generel snak eller lignende blev transskriberet. I denne transskription blev pauser på mellem 3-6 sekunder markeret med ”..” og længere tids pauser er markeret med antal sekunder. Ordlyd er ikke transskriberet, medmindre den bidrager med et emotionelt udtryk for mening, såsom grådkvalt udtale eller ord udtalt tydeligt tryk på. Sidstnævnte blev markeret med understregning. Derudover blev latter, gråd eller nonverbal gestik noteret, såsom deltagers demonstration af et kærtegn på kinden. Slutteligt blev det transskriberede råmateriale pseudonymiseret og dele af samtalen censureret, enten efter deltagers ønske eller undertegnedes vurdering af tilstedeværelse af personidentificerende information i materialet, hvor en pseudonymisering ville forstyrre meningen i deltagerens udsagn. Pseudonymiseringen omfattede personnavne, stednavne, titler, institutionsnavne og årstal. Denne første transskription gav 103 siders empirisk materiale.

Derefter udarbejdede jeg en kondenseret og meningsorienteret version af transskriptionen (se *Bilag 3*), der udgør det materiale som analyseres. Dette reducerede mængden af empirisk materiale til 70 sider. Nogle “Ja” og “Nej” fra interviewer er bibeholdt i den meningskondenserede analyseversion af transskriptionen, mens andre er udeladt. Beslutningen om hvilke, der kom, eller ikke kom, med i versionen til analyse, blev taget ved at lytte til lydoptagelsen af interviewet, samtidigt med at gennemlæse den semantiske transskription. Nogle “Ja”/“Nej” indgår som en mere passiv del af samtalen, der “blot” signalerer, at intervieweren – eller deltageren – hører og forstår, hvad der bliver sagt. Nogle gange tales disse hen over af deltageren, uden det opleves som en afbrydelse, eller at deltageren “taler i munden på” intervieweren. Denne type er ikke bibeholdt i analyse-versionen. I denne transskriptin er gentagelser, som ikke er meningsbærende heller ikke kommet med, og nogle ordstillinger er blevet korrigeret, så det forstås på skrift, som hun udtrykte det i talesprog. Disse korrigerede ordstillinger er markeret med firkantede parenteser.

Semantisk transskription (p. 28, l. 806 - 815)	Meningskondenseret transskription (p. 26, l. 807 - 816)
<p>D: Så hvis vi er i sommerhus sammen, og de er så flinke til at- John og mig vi har en uge hver sommer, hvor at de, vi er i sommerhus. De har et sommerhus ovre på [Stednavn] og så kommer, kommer de selvfølgelig også på besøg et par dage. Så skal de lige have repareret lidt, og så, Thomas han har, han hedder Thomas.</p> <p>I: Ja.</p> <p>D: Han har en båd, som æh John han hjælper til med at række til og få repareret og de kører på, du ved godt hen og køber noget der mangler, og følges ad, såe, men han kan ikke gå i fars sted, men altså, men vi er så heldige at vi har fået ham.</p> <p>I: Ja?</p> <p>D: Han har ingen børn.</p>	<p>Deltager: Så hvis vi er i sommerhus sammen, [er de] så flinke til at- John og mig, vi har en uge hver sommer, hvor vi er i sommerhus. De har et sommerhus ovre på [Geografisk lokation] og så kommer de selvfølgelig også på besøg et par dage. Så skal de lige have repareret lidt og så [har Thomas] en båd, som John hjælper med at række til og få repareret, og de kører på, du ved godt. [De tager] hen og køber noget, der mangler, og følges ad. Han kan ikke gå i fars sted, men vi er så heldige at vi har fået ham. Han har ingen børn.</p>

Figur 1: Eksempel på kondensering af semantisk transskription til meningsorienteret transskription

Eksplorative noter

Efter renskrivningen af transskriptionen til en meningsorienteret og kondenseret analyseversion begyndte processen med eksplorativ notering. Formålet med denne fase er at undersøge både semantisk indhold og sprogbrug på en åben og undersøgende måde (Smith & Larkin, 2022, p. 79). I praksis betød det, at jeg tilgik materialet med så få forhåndsantagelser som muligt og noterede alt, hvad der spontant fremstod relevant eller bemærkelsesværdigt – uden aktivt at lede efter bestemte temaer såsom identitet, relation eller oplevelse. Noterne blev først skrevet i hånden på en printet version af den meningsorienterede transskription. Jeg havde her indsat en bred margin i højre side, hvor jeg løbende nedfældede deskriptive og sproglige iagttagelser, mulige betydningsmarkører og egne spontane fortolkninger. Passager, som umiddelbart fremstod meningsfulde, blev desuden understreget for at lette den efterfølgende analyse.

Smith og Larkin (2022) beskriver, at denne del af processen ofte kan føles overvældende. IPA foreskriver nemlig ikke faste regler eller en bestemt måde til at opdele teksten på, hvilket kan efterlade analytikeren med en oplevelse af, at der ingen naturlig ”stopklods” er i arbejdet. Når

dette sker, anbefaler de, at man vender tilbage til det, de kalder deltagerens *key objects of concern*, som er de dele af materialet, der tydeligst bærer betydning for deltageren, såsom relationer, processer, steder, begivenheder, værdier og principper (p. 79). Denne anbefaling havde jeg løbende i baghovedet under notearbejdet. Når der opstod tvivl om, hvilke noter der var væsentlige, eller når materialet følte omfattende, brugte jeg altså disse kerneområder som et orienteringspunkt, samtidig med at analysen forblev åben og eksplorativ. For at holde overblikket over transskriptionen, i notearbejdet, blev dele af den meningskondenserede transskription markeret med overskrifter, såsom ”Plejehjem” og ”Ny partner” eller ”Genkendelse” mens nogle sider markeret med ”!” i øvre margin, for at markere at de indeholdt sådanne centrale dele. Dette gav et overblik over, hvorhenne i interviewet nogle af disse dele optrådte, samt i hvilken rækkefølge og dermed også hvilken forbindelse, de syntes meningsafklarende for deltageren.

Dele af materialet fremstod som mere relevant for besvarelse af problemstillingen, eller rummer mere centralt indhold om konteksten, end andre dele. Til nogle af de mere meningskomplekse passager, der kunne rumme flere meningslag, har jeg brugt den arbejdsregel at dele materialet op i deskriptive, lingvistiske og konceptuelle dimensioner, og skilt det ad på denne måde. Det er ikke eksplicit markeret i marginen på det printede arbejdsmateriale.

De eksplorative noter fungerer altså som det initiale analytiske lag, som danner grunden for det videre analytiske arbejde. Smith og Larkin (2022) foreskriver, at man altid skal beholde en intakt kopi af sin transskription, med eksplorative noter og erfaringsudsagn (p. 91). Siden arbejdet med den printede version af transskriptionen brugt til analyse, er der blevet foretaget justering i denne, der sikrer pseudonymisering yderligere. Derfor er det printede dokument, hvor de eksplorative noter fremgår, ikke vedhæftet som bilag, men bevaret som printet dokument i fysisk form.

Erfaringsudsagn

Erfaringsudsagn, på engelsk *experiential statements* (Smith & Larkin, 2022), er noter, analytikerens laver, som har form af udsagn om de af deltagerens levede erfaringer, eller oplevelser, på baggrund af deltagerens formuleringer herom. Det er altså analytikerens – ikke deltagerens – udsagn om deltagerens levede erfaring. Som analytisk greb beskrives det som en kondensering af den nye mængde analysemateriale, som de eksplorative noter udgør (p. 86).

I den eksplorative fase af analysen bestræbte jeg mig på at holde mig tæt til hvad deltageren *sagde*, i sine udsagn, for bedst muligt at eksplorere åbent og bredt, og inkludere nuancerne i hendes egen udlægning, som var dét, der danner basis for at denne del af analyse nu kan begynde at kondensere dette arbejde ned til en fortolkning af indholdet i hvad hun sagde. Det vil også sige, at jeg i denne del af analysen bevæger mig længere væk fra deltagerens livsverden og i højere grad inkluderer mere af mit eget fortolkende perspektiv. Denne del af det analytiske arbejde, giver et godt eksempel på dobbelt-hermeneutikken i IPA, idet disse udsagn rummer den forståelse man ender med, som analytiker, der *prøver at forstå hendes forståelse* af oplevelsen.

Smith & Larkin (2022) beskriver udvikling af erfaringsudsagn som en proces, der i princippet kan fortsætte gennem hele transskriptionen. I selve arbejdet med erfaringsudsagn har jeg imidlertid afgrænset mig til de passager fra transskriptionen, der mest direkte omhandler undersøgelsens fænomen (genkendelse, tvivl om genkendelse, fremmedhed og meningsdannelse i relationen), for at holde udsagnene lokale og tydeligt forankret i de relevante tekstfragmenter og de eksplorative noter.

Som konkret fremgangsmetode, foreslår Smith & Larkin (2022) at man skriver erfaringsudsagn ned i venstre margin i det samme eksemplar af det empiriske materiale, som man har noteret eksplorative noter i højre margin af. Jeg valgte i stedet at lave et separat dokument, hvor jeg oplistede erfaringsudsagn for hver central passage, for bedre at have et overblik over disse.

Udvælgelsen skete på baggrund af eksplorative noter på tværs af hele materialet og en efterfølgende indeks over genkendelsesrelaterede sekvenser. Indekseringen ledte til udvælgelsen af 10 passager fra interviewet, der centrerede sig om genkendelse. Hertil blev lavet i alt 84 erfaringsudsagn. Erfaringsudsagn blev dermed udarbejdet lokalt for hvert udvalgt tekstudsnit og forankret i de tilhørende eksplorative noter.

Udvidelse med kontekstuelle erfaringsudsagn

Undervejs besluttedes det, at inddrage oplevelsesudsagn til nogle passager fra interviewet, som ikke relaterede sig direkte til hendes erfaringer med genkendelsesbrud, men som jeg vurderede udgjorde centrale dele af den kontekst, som hendes oplevelse og meningsdannelse af genkendelsesbrud, udfolder sig under. Beslutningen tilføjede ni yderligere passager, jeg fandt relevante for at forstå centrale dele af konteksten, med dertilhørende 53 erfaringsudsagn. Disse kan ligeledes ses i *Bilag 4*, hvor de er præsenteret i tabeller. For de kontekstuelle erfaringsudsagn

var jeg særligt opmærksom på, at “lighed” ikke nødvendigvis handler om, at udsagn bruger samme ord eller nævner samme følelse (f.eks. at noget “rørte” hende), men om at de udtrykker en beslægtet oplevelsesmening i den konkrete situation. Det var særligt relevant for kontekstpassagerne, fordi de ofte beskriver vilkår omkring fænomenet, (såsom ensomhed, belastning eller rammer for hverdagen), og derfor kan indeholde formuleringer, som sprogligt ligner udsagn fra genkendelsespassagerne, men har en anden rettet og betydning.

I alt genererede denne del af analysen 137 erfaringsudsagn, som kan ses i tabellerne i *Bilag 4*, hvor nr. [1 – 84] kan ses i de blå tabeller (genkendelse), og nr. [85 – 137] kan ses i de luserøde tabeller (central kontekst).

Passagens indhold deskriptivt Pers tidlige adfærsændringer og deltagers beskrivelse af tvivl om evne til genkendelse, mens Per stadig bor i deres hus.		
Erfaringsudsagn	Uddrag fra kondenseret transskription (p. 4, l. 99 - p. 5, l. 138)	Eksplosive noter
1. Hun oplever, at Per ikke kan forstå, hvad hun siger, og heller ikke hvad han selv vil	Deltager: At han ikke kunne forstå, hvad jeg sagde, eller hvad han ville, og- Jeg kan huske han kørte hjemmefra, og han var jo med her i [et råd], og heldig- fik han ikke nok stemmer anden gang, så det var godt. Men han kørte ud og kom hjem igen, og den følelse af at puh, nu kunne han ikke finde vej og, jamen, det, ahh, og det gik ikke sådan op for mig at det var fordi han var ved at blive. Det var før [201X]. Det gik ikke sådan op for mig at... Hvad sker der egentlig? Hvad er det for noget? Og der er det så, at min pige, og selvfølgelig min dreng også, kommer ind i billedet. Camilla er sygeplejerske og hun bankede i bordet og sætter det hele i gang, der i [201X] og ahh, ja, så er det ligesom om at jeg begynder også at acceptere... At der er... Der er sådan noget. Ja, der er faktisk [201W] her mellem. (Peger på papirnote foran sig, og henviser til årstal mellem 201X og 201Y).	Hun beskriver ham som at han hverken kunne forstå, hvad hun sagde eller hvad han ville Beskriver initial egen forvirring, samt bekymring og uklart begyndelsestidspunkt. Det "gik ikke op for hende" at det var demens Beskriver en bevægelse fra "før [201X]" med forvirring → Camilla "sætter det hele i gang" (initierer udrædningsløb) i [201X] → Og så "begynder hun at acceptere, at der er sådan noget (demens)" → Accept begynder efter sygdomsklarung. Lingvistisk kontrastmarker: "men" + "så" "så begynder jeg.. men det er hårdt" accept og at det var hårdt holdes sammen som to samtidige spor. Hårdt at se ham ændre sig og have det skidt/opføre sig anderledes end han plejer, og initialt kunne hun ikke forstå, hvad der skete med ham.
2. Begyndelsen er uklar for hende, og hun forstår ikke først, at det handler om demens.		
3. Hun beskriver, at Camilla "sætter det hele i gang" med udrædning i [201X], og at hun derefter begynder at acceptere, at der er tale om "sådan noget" (demens).		
4. Accepten er samtidig hård: det er smertefuldt at se ham ændre sig og have det skidt.		
5. Når han cykler afsted med oppakning, taler hun til ham i et sprog, der følger hans logik (siger fx "det er nemmere").	Interviewer: Ja?	Når han cyklede afsted med oppakning, og hun kørte efter ham, henvendte hun sig til ham, som om hun er "med på" hvad han laver, og som om hun bare vil "gøre det nemmere for ham" og "normalheden" fortsætter for ham derhjemme, hvor han sætter sig til bords "som om ingenting havde været" → Det har ikke været ingenting for hende → Hun er alene med betydningen af hvad der er sket/sker. Hun var ikke sikker på, om han vidste, hvem hun var. Hun tror det ikke. Lingvistisk markerer hun en slags afundethed med dette: "men det var så det, det var." Demenssygeplejersken var "guld værd" Det var et vilkår, at det var en hård tid: "Det var en hård omgang" + Det var hårdt at se sin mand "have det så skidt"
6. Efter episode, hvor han cyklede afsted, sætter han sig til bords som normalt, mens hun bliver alene med betydningen af det, der er sket.	Deltager: Så begynder jeg faktisk også at acceptere at han er sådan, men det er hårdt at se sin mand (Bliver grådlabil) gå i seng i alt sit tøj, og blive gal, skælde ud, og at han har det så skidt og græder, og ja, gå i seng ved siden af ham og, ahh, ja, jeg fik ham da somme tider af tøjet. Det, han også kunne finde på, det var at han kunne cykle hjemmefra, men det fik han heldigvis sådan en GPS på min telefon, så jeg kunne følge, hvor han var. Så kørte jeg ud og hentede ham og han cyklede rundt med al oppakning på cyklen og på styret, men jeg kunne gå hen og sige til ham- Jeg kørte engang til [By C], og hen [til ham og sagde]: "Det er da meget nemmere, jeg tager de der poser, Per, så er du fri for at cykle med dem." (Mister Per: "Ah ja, det var da meget nemmere." Jeg tror ikke, han vidste, hvem jeg var, men det var så det, det var. Jeg fik da det hele ud i bilen og kørte hjem og lavede kaffe, og da han kom hjem, satte han sig til bords som om der ingenting havde været. Men ahh, det er en hård omgang. Med det samme fik vi tilknyttet en demenssygeplejerske og hun var guld værd.	
7. Hun bliver usikker på, om han ved hvem hun er, og kan kun sige, at hun "tror det ikke", og afrunder: "men det var så det, det var".		
8. Demenssygeplejerskens funktion opleves som "guld værd" i en tid, hun beskriver som en hård omgang.		
9. Hun beskriver begyndelsen af sygdomsforløbet som en hård tid: 'det var en hård omgang', og det var hårdt at se ham 'have det så skidt'.		

Figur 2. Eksempel på passagetabel med erfaringsudsagn, fra Bilag 4.

Fra erfaringsudsagn til personlige oplevelses-temaer

Personlige oplevelsestemaer kan forstås som de mønstre, der viser sig, når erfaringsudsagn samles i meningsfulde klynger, der repræsenterer oplevelsesaspekter på tværs af transskriptionen (Smith og Larkin, 2022, p. 94). Denne del af analysen beskrives som en kreativ proces, der ikke findes én korrekt fremgangsmåde til. De peger imidlertid på, at den mest almindeligt anvendte måde, at danne en analytisk struktur over materialet, er at sortere det efter lighed (p. 98). Jeg dannede mig et overblik over erfaringsudsagnene, ved at printe dem, klippe dem ud,

spredte dem ud på en bordflade i tilfældig orden og derefter læse dem på kryds og tværs. Dernæst samlede jeg dem efter oplevelsesmæssig kvalitet. Det vil sige efter lighed i hvilke typer af erfaringer og betydninger der gik igen, og hvordan deltageren forsøgte at forstå og håndtere dem (f.eks. usikkerhed, accept, fremmedhed og ændrede livsrammer). Jeg brugte løbende min problemformulerings fokus på *oplevelsen* af brud i genkendelse i en nær relation og mod hvordan deltageren *skaber mening* i denne, som en slags linse til at anskue udsagnene gennem.

Ved fysisk at rykke rundt på de forskellige bunker og enkelte udsagn, prøvede jeg forskellige kombinationer og rækkefølger af, indtil klyngerne af erfaringsudsagn blev mere sikre, og færre og færre udsagn manglede en passende plads, i forhold til deres betydning for hele hendes fortælling. Temaerne skal altså ikke forstås som låste kategorier der definerer materialet, men som fleksible rammer for et billede på hvad der gentager sig i hendes måde at opleve, fortolke og positionere sig i en relation, hvor genkendelsen er forstyrret.

Personlige oplevelsestemaer og subtemaer

Organiseringen af erfaringsudsagn endte med at give følgende temaer og subtemaer. Herunder ses en tabel, der viser et overordnet overblik over hvilke erfaringsudsagn, der danner grundlag for hvilke temaer. De er i figuren markeret med numre, tilsvarende nummereringen, der kan ses i tabellerne i *Bilag 4*. Temaerne præsenteres uddybende i afsnittet *Resultater*.

Kommenterede [REH5]: Indsæt tabel, når resultat afsnit er færdigt

Opsamling

Organiseringen af erfaringsudsagn til temaer for personlige erfaringer, kan ses som en iterativ proces, hvor løbende forståelse og fortolkning ledte til justeringer undervejs. Denne beskrivelse kan ”faktisk” tilskrives den samlede analytiske fremgangsmåde, idet jeg løbende bevægede mig frem og tilbage mellem genlæsning af materialet, notering, foreløbige fortolkninger og justering af fokus. Som led i dette er analysearbejdet udført med nogle skift imellem værktøj, dvs. papirform og computer. Dette grundet de fordele ved at arbejde med papir, der er nævnt i det foregående, kombineret med dokumentation af processen. For eksempel blev de initiale eksplorative noter noteret på en printet version af transskriptionen, for senere at blive tilføjet til passagetabellerne (*Bilag 4*) på computeren. Dette betød samtidigt at jeg måtte genbesøge dem, og ret tæt, hvilket ledte til justeringer og dermed nogle forskelle mellem de eksplorative noter, noteret på print og i tabellerne i *Bilag 4*.

Kvalitetskriterier og etik

Kvalitet

Kvalitetskriterier handler om hvorvidt analysen fremstår gennemsigtig, velbegrunder og troværdig i sin bevægelse fra deltagerens udsagn til forskerens fortolkninger. I dette speciale er kvalitet og troværdighed gennem en række sammenhængende strategier, der knytter sig til (1) sensitivitet over for kontekst og deltager, (2) systematisk analyse, (3) transparens i beslutninger og proces samt (4) sammenhæng i det endelige argument.

Studiet undersøger et sårbart og relationelt fænomen (forstyrrelser i genkendelse i et demensforløb) og bygger derfor på en tilgang til empiriindsamling, der havde til hensigt at give deltageren plads til at udfolde oplevelsen på egne præmisser. Interviewet blev gennemført i deltagerens hjem og var semistruktureret, med mulighed for opfølgende spørgsmål, så deltagerens egne betydningsmarkører, begivenheder og sproglige nuancer kunne udfoldes. I interviewets tilrettelæggelse og afslutning er der taget højde for emnets sensitive karakter. For eksempel informeret samtykke, information om mulighed for pauser, og ret til afbrydelse og/eller tilbagetrækning af samtykke, samt tilbud om opfølgende kontakt. Empirien er desuden behandlet under hensyn til anonymitet og beskyttelse af personidentificerende information ved hjælp af pseudonymisering og selektiv censur af detaljer, hvor anonymisering ville forstyrre meningen i udsagnene. Analysen er gennemført som en IPA-proces med en gradvis bevægelse fra nær læsning til mere kondenserede fortolkninger. For at understøtte stringens er analysen dokumenteret i flere led.

- Fordybelse i data: Første gennemlytning af interviewet uden notering, efterfulgt af gentagne gennemlytninger under transskription.
- Behandling af empiri: Der er udarbejdet en semantisk transskription i fuld længde og derefter en meningsorienteret analyseversion, begge med pseudonymisering af personoplysninger. Kondenseringen af den semantiske transskription er foretaget med det formål at bevare meningsbærende sekvenser og relevante udtryksformer (pauser, emotionelle markører og nonverbal gestik), samtidig med at analytisk støj reduceres.
- Eksplorative noter: Den meningsorienterede transskription er gennemarbejdet med eksplorative noter, hvor både deskriptive, sproglige og konceptuelle iagttagelser er fastholdt, og hvor centrale passager er markeret for senere analytisk bearbejdning.

- Erfaringsudsagn: For at kondensere det eksplorative notearbejde og fastholde forbindelsen mellem tekst og fortolkning, er der udarbejdet erfaringsudsagn lokalt for udvalgte passager. Udvælgelsen er foretaget med fokus på passager, der direkte omhandler undersøgelsesfænomenet (genkendelse, tvivl om genkendelse, fremmedhed og meningsdannelse) samt supplerende passager, der udgør central kontekst for deltagerens meningsdannelse.
- Temadannelse og iterativ kontrol: Erfaringsudsagn er organiseret efter oplevelsesmæssig lighed og samlet i personlige oplevelsestemaer og subtemaer. Under temadannelse er der løbende foretaget kontrol tilbage til den konkrete tekst (og til det bredere interviewforløb), så temaerne ikke løsrives sig fra deltagerens samlede fortælling, men bevarer forankring i livsverden og kontekst.

Analysemetoden er præsenteret som et slags audit trail, hvor læseren kan følge analysens bevægelse fra indledende aflytning af interview til organisering i personlige oplevelsestemaer, og hvordan empirien er behandlet og justeret undervejs.

Transparens og refleksivitet i forskerrollen

Gennem specialet er transparens blevet efterstræbt ved at beskrive centrale valg og afgrænsninger (f.eks. hvorfor netop disse passager blev behandlet med erfaringsudsagn, og hvorfor kontekstpassager blev inddraget). Samtidig er refleksivitet behandlet som en løbende praksis i analysearbejdet: i takt med at der opstod foreløbige fortolkninger, er der bevæget tilbage til materialet for at undersøge, om fortolkningen kunne bære i lyset af helheden. Det betyder, at fortolkninger ikke forstås som endelige “fund”, men som velbegrundede læsninger, der løbende er afprøvet i mødet med data.

Troværdighed gennem forankring i citater og meningsnærhed

For at sikre, at resultaterne ikke bliver løsrevne påstande, er temaer og underpunkter understøttet af illustrative citater og konkrete episoder, som belyser både oplevelsens kvalitet og deltagerens meningsarbejde. Dette har til hensigt at gøre analysens “spring” synlige: Hvad er det i deltagerens udsagn, der giver grundlag for den fortolkning, der præsenteres? I tråd med IPA's idiografiske fokus vægtes dybde og nuancering frem for bred generaliserbarhed. Troværdighed forstås derfor her som den grad, analysen giver en overbevisende, sammenhængende og tekstnært forankret forståelse af den konkrete cases oplevelsesverden.

Etik

Informeret samtykke

Ved henvendelse om interesse for deltagelse, fik deltageren tilsendt en informationsmail (se *Bilag 5*), samt samtykkeerklæring til genlæsning (se *Bilag 6*).

Databehandling

Idet nærværende speciale har til formål at undersøge en oplevelse med en fortolkende fænomenologisk analysemetode og en dialogisk, problemcenteret interviewmetode (PCI), vil specialet inkludere udarbejdelse og vedlæggelse af en transskription af interview(s). Der blev foretaget en pseudonymisering af empiri, i overensstemmelse med gældende GDPR-lovgivning om beskyttelse af persondata (datatilsynet.dk). Dette er beskrevet nærmere i afsnit om behandling af empiri, under afsnit om analysens fremgangsmetode. Ligeledes er data opbevaret i overensstemmelse med gældende GDPR-lovgivning. Lydfil af interview blev slettet efter transskriptionsprocessen. Den endelige transskription af materialet sendt til deltageren, med henblik på mulighed for gennemlæsning, samt godkendelse af brug af materialet. Mero-Jaffe (2011) belyser betydningen af deltagergodkendelse af transskriberet materiale. Hun peger på at praksissen giver deltageren mulighed for at kontrollere, hvordan vedkommendes udsagn bliver repræsenteret, rette misforståelser og sikre, at det skrevne faktisk afspejler det, de oplever at have sagt, hvorfor det ikke blot bliver et teknisk, men et etisk redskab i forskning. Af hensyn til beskyttelse af personidentificerende indhold, vedlægges ikke kopi af modtaget e-mail med deltagers accept.

Efter endt interview blev deltageren informeret om, at hun var velkommen til at kontakte mig, enten på mail eller per telefon, i tilfælde af spørgsmål, eller blot for en opfølgende snak. Dette blev tilbudt, da interviewet omhandlede et sårbart og meget personligt emne fra hendes liv, hvorfor det var muligt, at hun kunne få en emotionel reaktion efterfølgende.

Fund

Læseguide til afsnittet om specialets fund. Personlige oplevelsestemaer, og eventuelle subtemaer præsenteres igennem tre hovedsektioner, hvor første sektion (*1. At blive genkendt – måske*) udfolder genkendelsesforstyrrelse som et oplevelsesfænomen præget af tvetydighed, graduelle forskydninger og vedvarende tvivl. Herefter belyser anden sektion (*2. At skabe mening*

i det uafklarede), hvordan deltageren håndterer denne uafklarethed gennem sygdomsforståelse og accept, der også fungerer som en måde at positionere sig selv i relationen. Afrundende belyser afsnittets tredje sektion (3. Fremmedhed og nærhed i relationen) hvordan disse erfaringer og denne meningsdannelse får relationelle konsekvenser, hvor både nærhed og fremmedhed forhandles og destabiliseres. Citaterne, der løbende præsenteres, kan findes i *Bilag 3* på side-nummer, der refereres til efter citaterne.

Sektion 1: At blive genkendt – måske

1.1 Er det fordi det er mig?: Tvivl i mødet

Dette tema udforsker fænomenets oplevelseskvalitet, ved indledende at udfolde de eksempler, hun giver på konkrete hændelser, som Berit knytter til oplevelse af genkendelsesforstyrrelse.

Hun fortæller om deres sidste måltid sammen, som fandt sted på plejehjemmet, hvor et kropsligt kærtegn bliver tvetydigt.

” Berit: Så da vi sad og spiste, der kælede han sådan, der gjorde han sådan ved mig. (Aer egen kind). Så, så tænker man jo ved sig selv: ”Er det fordi det er mig? Eller havde han også gjort det, hvis der havde siddet en af de ansatte?” Den.. Den kan jeg ikke gøre rede for.” (p. 13).

Da Per aer hendes kind, sidste gang, de spiser sammen, stiller hun sig selv et spørgsmål om kærtegnets rettedhed (mig eller en anden?), og kærtegnen bliver noget, hun ”ikke kan gøre rede for”, og som altså efterlader hende med en tvivl (p. 13). Med formuleringen ”Er det fordi det er mig?” i spørgsmålet, hun stiller sig selv om kærtegnets rettedhed, bliver det ikke kun et spørgsmål om *hvem* det er rettet mod, men også *hvad* der rettes mod hvem. Med andre ord kan sætningen formuleringen forstås som et udtryk for at hun undrer sig over, hvad intention handlingen blev udført med, eller hvad der drev den. I det tilfælde betyder intentionen bag kærtegnen noget for hendes meningsdannelse af oplevelsen, og øjeblikket efterlader hende med tvivl. **3.** Et kropsligt kærtegn (at han aer hende på kinden) bliver for hende tvetydigt: hun kan mærke betydningen i gestussen, men kan ikke afgøre, om den er rettet mod hende som hende (p. 13).

Hun kommer i tanker om en episode, hvor hun var på vej til bussen i den by, hun og Per boede i, i henholdsvis hus og på plejehjem. Episoden står som et konkret eksempel på tvivl om hvorvidt han kan kende hende eller ej.

"Berit: Der var også engang. [...] Da jeg gik op til bussen i [By C], møder jeg Per.. Jeg sagde: "Hej!" Så sagde han bare: "Hej? Nå, du skal nok i byen." "Jamen jeg skal op og med bussen," sagde jeg. "Nåå" [sagde han] så gik han videre. Og jeg gik videre. Jeg kunne lige så godt have mødt dig." (p. 68).

Episoden kan læses som et eksempel på, hvordan konkret tvivl om netop genkendelse, kan opstå i et helt almindeligt møde. Per svarer hende høfligt, men uden noget, der tydeligt viser, at han ved, hvem hun er for ham. Formuleringen "Så sagde han bare" om hans svar til at hun hilser, og at hun "lige så godt kunne have mødt mig" og ikke helt passer til hendes forventning til interaktioner med mennesker, man kender. Mødet efterlader hende med en tvivl om, hvorvidt hun blev mødt som hans kone, eller som en tilfældig person på gaden.

"Berit: [...] Der var jeg godt nok lidt rørt over det, da jeg gik derfra. Jeg tænkte: "Kunne han kende mig? Kunne han ikke kende mig?" Men jeg accepterede at sådan var livet. Jeg ved det ikke. Det får vi heller ikke at vide [...]" (p. 68).

Tvivlen som mødet efterlader hende med, formulerer hun som et konkret spørgsmål i tankerne: "Kunne han kende mig? Kunne han ikke kende mig?" Episoden bliver for hende tydeligt emotionelt mærkbar, og hun siger at hun "godt nok blev lidt rørt." Tvivlen forbliver uafklaret, og hun bevæger sig hurtigt ind i en positionering af accept af at "sådan var livet" og afslutter med konstateringen "Det får vi heller aldrig at vide." Det peger på en forståelse af genkendelsesforstyrrelse, som noget, hun ikke kan løse, men som hun må leve med uden sikker viden. Accept af usikkerhed som et vilkår, fremstår her som en måde at leve med det uafklarede på, og finde mening trods af tvivl.

Hun kan ikke placere et tydeligt eller bestemt "første gang"-øjeblik, men henviser til en tredje oplevelse med en situation, der "slog hende" og bliver stående i hukommelsen (p. 37). Når hun tænker tilbage til episoden gentager hun en beskrivelse af hvad der skete, med et let grin (p. 37).

Interviewer: "[...] Var det første gang, du tænkte [at han ikke helt vidste, det var dig]?"

Berit: "Det kan jeg ikke sige 100 procent, men det var i hvert fald en gang, hvor det slog mig. [...] Når jeg kom og drak kaffe, kunne jeg godt lige sådan [sige]: "Hey Per," og sætte mig overfor ham. Der reagerede han også. Det blev han

glad for, men æh, det var mere da at- Det glemmer jeg aldrig. [Han] gav min hånd sådan et dask. (Griner lidt).” (p. 37).

Citatet peger samtidigt på, at hun ikke kan knytte begyndelsen af tvivl om genkendelse til et bestemt tidspunkt i forløbet, eller at der ikke er et ”før og efter” usikkerheden om genkendelse indfandt sig. Episoden, hun henviser til, hvor Per gav hendes hånd ”et dask” fandt sted, efter Per var flyttet på plejehjem, og hun besøger ham sammen med sin bror.

”Berit: Så ville jeg tage Per i hånden.. Den slog han simpelthen væk.. Fordi han troede jo at det var en kæreste til mig, min bror. Tror jeg. At han tror, at min bror det er min kæreste. Så vil han jo ikke have mig i hånden. Han slog sådan til min hånd, og jeg tænkte ved mig selv, med det samme: ”Nå, han tror min bror han er en.. kæreste.” (p. 13).

Denne situation skiller sig samtidigt ud fra de andre ved, at hun har en klarere fornemmelse af, hvordan hans adfærd kan forklares. Hun markerer usikkerhed omkring sin egen forklaring (“tror jeg”), om Pers misforståelse af relationerne, men holder fast i den som en måde at forstå dét at han slog hendes hånd væk (p. 13). I denne situation adskiller hendes tanker om hans adfærd sig fra de spørgsmål, hun beskriver, der opstod i hendes tanker, ved situationen med kærtegnet og mødet på vej til bussen.

”Interviewer: Hvad følte du, da han gjorde det?

Berit: Jeg tror den tanke, den var at: ”Nå, han tror ikke- Han tror at det er min kæreste. Nu vil han ikke have noget med mig at gøre.” Jeg tænkte måske: ”Han kan ikke kende os,” eller, ja.” (p. 37).

Hun forstår episoden gennem en tanke-forklaring (jalousi/kæreste) og glider fra “hvad jeg følte” til “hvad jeg tænkte” – som om meningen findes i tolkningen mere end i en klar følelse (p. 37).

Genkendelsesforstyrrelse opleves af Berit ikke som noget, der kan identificeres med sikkerhed. Nogle oplevelser er emotionelt mærkbare og uafklarede (busepisoden), mens håndepisoden er mere tolkning i tanke, end emotionelt. Hun oplever ikke “ikke-at-blive-genkendt” som et sikkert faktum, men som noget hun må spekulere i og leve med som mulighed. Genkendelsesforstyrrelse fremstår ikke som noget, deltageren kan tyde med sikkerhed. Samlet peger episoderne

på, at Berit ikke længere kan tage sin position som ægtefælle for givet, men må forsøge at udlede den indirekte i situationen.

1.2 Hvem er jeg for ham nu? At stå uden fast position

”Berit: [...] Selvom han ikke kunne kende mig. Det regner jeg ikke med, han kunne. Eller hvor meget og hvor lidt, han kunne kende mig [...]” (p. 60)

Formuleringen i ovenstående citat peger på at genkendelsesforstyrrelse forstås som noget deltageren oplever som graduelt, eller et spektrum. Hun kobler genkendelse til grad og usikkerhed (“hvor meget og hvor lidt”) (p. 60). Genkendelsesforstyrrelse bliver ikke alene noget binært, hvis egentlige manifestation hun kun kan gisne om, men også noget, der kan manifestere sig i mindre eller større grad. Spørgsmålet om genkendelse kan ikke blot rummes i ”Kan han kende mig, kan han ikke?” men også ”hvor meget og hvor lidt kan han kende mig?” Det sætter en nuance på vilkåret om usikkerhed, og hendes meningsarbejde for endnu en dimension. I forlængelse af foregående temaer, hvor vi ser forskellige fortolkningsmåder, ved situationer, hun giver som eksempler på den samme slags oplevelse. Temaet her fremsætter, eksempler på, hvilke tegn, hun aflæser som udtryk for genkendelsesforstyrrelse.

”Berit: Når jeg kom derop, der om formiddagen, og fik kaffe, og var sammen med ham selvfølgelig, bagefter, så var det ligesom om at han nok ville holde lidt afstand til mig.

Interviewer: Ja?

Berit: Jeg fandt aldrig ud af om vi var sådan- Jeg kendte sådan- Vi, jeg, havde albummer. [...] kiggede i albummer sammen, men han kunne ikke kende dem. Selv vores bryllupsbilleder eller noget- Han kunne ikke se, det var os.” (p. 27)

Hun oplever, at han “holder lidt afstand” til hende, når hun kommer på besøg, som en mulig markør for, at han ikke helt kan kende hende (p. 27). Hvad hun oplever som ”manglende interesse” bliver tolket som mangel på genkendelse, selvom der ikke kommer en tydelig afvisning og hun må “oversætte” passivitet til mening (p. 28). At kigge i albummer med bryllupsbilleder ender, for Berit, med at blive en test af deres ”fælleshed.” Da han ikke kan genkende hende og ham selv på deres bryllupsbilleder, forstår hun det som et tegn på, at deres fælles historie ikke længere kan bekræftes gennem ham (p. 27).

"Berit: [...] Han sad ikke ret længe. Jeg tror simpelthen ikke- Det var ikke sådan, han ikke ville have noget med os at gøre. Han var ikke gal på os." (p. 28)

Hun forsøger at nuancere hans adfærd væk fra ond vilje ("han var ikke gal"), hvilket antyder et behov for at holde ham "god" og relationen "ren," selv når hun bliver efterladt (p. 28). Hun giver samtidigt udtryk for en klar fornemmelse af, at situationer, hvor han gik fra bordet under besøg, ikke kan forklares med, at han var vred, eller ikke "ville have noget med dem at gøre." Hun ender i forklaringen, at han ikke kunne kende dem, som et mere lovende bud.

"Berit: [...] jeg tror sgu ikke at han kunne genkende os. Jeg tror det ikke.

Interviewer: Nej?

Berit: Vi var- Vi var sådan nogle- Det er det, jeg siger: Det tætteste, jeg tænker på, var [det næsten] sidste måltid, vi havde sammen- At han sådan lige kørte mig her (Henviser til sin kind).

Interviewer: Ja?

Berit: Hvad han tænkte, det ved jeg ikke." (p. 29).

Formuleringen "jeg tror sgu ikke" kan tolkes som et udtryk for at hun opfatter sin egne fortolkninger af genkendelsesforstyrrelse, som det bedste bud, og står ved det. Gentagelsen af "Jeg tror det ikke" som om hun aktivt prøver at komme i tanke om tegn, der kunne tolkes som det omvendte, men ender med at bekræfte hendes forståelse (p. 28). Hun vender tilbage til deres sidste måltid, hvor han aede hende på kinden, som et af de få steder, hvor hun kan hæfte et muligt tegn på genkendelse, og tilføjer "Hvad han tænkte, det ved jeg ikke," som et udtryk for ikke at forstå, hvad der foregik i ham (p. 28).

Genkendelse bliver noget, hun må udlede indirekte, ud fra hans interesse, engagement eller tilstedeværelse (eller mangel på samme), når hun besøger ham (p. 28). Hun bevæger sig fra spørgsmål om genkendelse til at lægge vægt på eksempelvis glædesudtryk, når hun besøger ham. Hun er usikker på, om han genkender hende, og lægger i stedet vægt på, at han blev glad, når hun kom på besøg (p. 13).

Opsamling på tema 1.1 og tema 1.2

Genkendelse fremstår gradueret ("mere eller mindre") snarere end binært. Hun formulerer selv, at det kan være "hvor meget og hvor lidt" han kan kende hende, hvilket peger på et spektrum. Tvivl opstår i konkrete hverdagssituationer og bliver emotionelt mærkbar. Eskempelvis kærtegens-episoden ("er det fordi det er mig?") og bus-episoden ("kunne han kende mig?" og "vi får det ikke at vide"). Hun må orientere sig via tegn i Pers adfærd, frem for sikker viden. Genkendelse udledes indirekte gennem hans adfærd: afstand, interesse/manglende interesse, engagement, respons på fælles 'os' (album/bryllupsbilleder).

Selvfølgeheden af hendes rolle for Per, bliver erstattet af usikkerhed, idet det er et vilkår, at han måske ikke kan kende hende. Hun må derfor orientere sig efter tegn, hun kan aflæse for at have en chance for at forstå, hvordan han har det med hende eller hvem/hvad hun er for ham.

Sektion 2: At skabe mening i det uafklarede

Hvordan hun forstår fænomenets betydning for eget liv og hvordan hun lever med det.

2.1 Sådan var livet

" Berit: Det- Det ved jeg ikke.. Per var jo ikke- Det var jo ikke sådan- Jeg tror det havde været værre for mig, hvis han havde været ked af det, og ikke ville gå nogen steder, og ikke ville spise, og ikke ville- Hvis han havde været sådan en tværring. Så tror jeg det havde været værre." (p. 60).

Hun har svært ved klart at beskrive "hvordan" det er at tænke på, at han måske ikke kunne kende hende ("det ved jeg ikke"), og går i stedet ind i en vurdering via kontrast: det kunne have været værre, hvis han var ked af det, tvær, ikke ville spise osv. (p. 60). Hun kobler sin egen belastning mindre til selve genkendelsesforstyrrelser og mere til Pers affekt/velbefindende: at han var glad, klagede aldrig, og var glad når hun kom (p. 61).

" Berit: [...] Det gik mig ikke sådan på. Det var ligesom om jeg accepterede at han havde den sygdom. At han måske ikke kunne kende mig, fordi jeg havde jo ikke- Jeg stod jo ikke med et behov for han skulle kende mig. Fordi at han var så dårlig som han var, så accepterede jeg, at han var dårlig. Og så.. Var det bare i

orden med mig, at han ikke kunne kende mig. Sådan havde jeg det. Jeg accepterede hans sygdom. Kan man ikke sige det?” (p. 61)

Når hun taler om genkendelse som usikkert, tilføjer hun “men det var så det, det var” (p. 5). Selvom oplevelser med genkendelsesforstyrrelse, kunne efterlade hende rørt og/eller med uløselige spørgsmål (“måske ikke kunne kende mig”), får det ikke status af det, der “vælder hende” (“så var det bare i orden med mig”) (p. 61). Hun formulerer en central orientering: hun stod ikke med et behov for at blive genkendt, og accepterede ham som “så dårlig som han var”, og dermed også at genkendelse måske ikke er mulig (p. 61). Hun beskriver, at genkendelsesforstyrrelse “ikke gik hende sådan på”, og forklarer det gennem en accept-ramme: sygdommen forklarer forandringen, og derfor bliver den mere “til at bære” (p. 61). Hun søger en slags sproglig bekræftelse (“kan man ikke sige det?”) og ender i en afrunding, der lyder som en bekræftelse/konstatering af oplevelsen: “sådan havde jeg det” (p. 61).

Opsamling af 2.1

Belastningen knyttes ikke kun til genkendelse, men til Pers affekt og hverdagsstyring. Hun vægter fx at han var glad, og flytter tyngdepunktet mod magtesløshed/tab af styring over hverdagen snarere end genkendelse alene. Genkendelsesforstyrrelse bliver for Berit en mindre udfordring end magtesløshed, og et bedre alternativ, end hvis Per eksempelvis havde været ked af det eller ikke ville spise. Hun knytter det til accept af at det er en del af sygdommen, og usikkerheden, der følger med oplevelsen bliver, for hende, et vilkår.

2.2. Fra tvivl til forklaring

” Berit: Camilla [...] bankede i bordet og sætter det hele i gang, der i [201X] og æh, ja, så er det ligesom om at jeg begynder også at acceptere.. At der er.. Der er sådan noget.” (p. 4).

Tidsmæssigt knytter Berit fremkomsten af accept til at datteren, Camilla, “sætter det hele i gang” med demensudredning af Per i [201X], hvorefter hun ”begynder” at acceptere, at der er tale om demens. Når hun siger, at hun ”begynder” at acceptere Pers sygdom og knytter dette til udredningsperioden, peger det på accept, som noget der indtræder gradvist (p. 4).

”Så begynder jeg faktisk også at acceptere at han er sådan, men det er hårdt at se sin mand (Bliver grådlabil) gå i seng i alt sit tøj, og blive gal, skælde ud, og at

han har det så skidt og græder, og ja, gå i seng ved siden af ham og, æhm, ja, jeg fik ham da somme tider af tøjet.” (p. 4).

131. Hun beskriver begyndelsen af sygdomsforløbet som en hård tid: “det var en hård omgang”, og det var hårdt at “se ham have det så skidt.” (p. 4; p. 5). Accepten er samtidig hård: det er smertefuldt at se ham ændre sig og have det skidt (p. 4). Hun oplever forskel samtidig forskel i, hvad hun kan acceptere afhængigt af relationstypen: Hun kan lettere acceptere mors demens som noget “naturligt” end Pers demens (p. 14).

” Berit: At han ikke kunne forstå, hvad jeg sagde, eller hvad han ville, og- [...] han kørte ud og kom hjem igen, og den følelse af at puuh, nu kunne han ikke finde vej og, jamen, det, æhm, og det gik ikke sådan op for mig at det var fordi han var ved at blive.. Det var før [201X]. Det gik ikke sådan op for mig at.. Hvad sker der egentlig? Hvad er det for noget?” (p. 4).

Begyndelsen af Pers sygdomsforløb beskrives som hårdt, og præget af forvirring, hvor hun først ikke, at forstår, at det handler om demens (p. 4). Hun oplever, at Per ikke kan forstå, hvad hun siger, og heller ikke hvad han selv vil (p. 4). Hun oplever, at når Per “bliver sådan”, bliver det svært ikke at blive “gal” og svært ikke at komme til at sige “nu gør du som jeg siger” → hun mærker en grænse for, hvordan hun kan være i rollen som den, der skal få hverdagen til at fungere (p. 20). Tiden mens han var hjemme er præget af kontinuerlig uro i hendes tanker: “hvor er han henne nu?”/“hvad laver han nu?” Bekymring og forsøg på overblik (p. 48).

2.2.1 Sygdomsafklaring som forståelsesramme

” Berit: Men æhm, det er en hård omgang. Med det samme fik vi tilknyttet en demenssygeplejerske og hun var guld værd.” (p. 5)

Da Per bliver diagnosticeret, får de tilknyttet en demenssygeplejerske, som

” Berit: Der er sådan et ældrecenter ude i [By C]. Altså ikke bare plejehjemmet. Aktivitetscenter. Der mødtes vi oppe en gang om måneden, hvor jeg fortalte, og hun rådede mig til, hvad jeg skulle gøre. Hun roste mig faktisk sommetider, fordi jeg var jo henne i [forhenværende arbejdsplads]. Der var jeg så uheldig at blive fyret i [årstal], og der kom jeg så hen i en vuggestue. Så jeg behandlede ham næsten ligesom de børn, ikke? De bette nogen, på 3 år.”(p. 5)

Demenssygeplejerskens funktion, som Berit beskriver som "guld værd" kommer i støtte og vejledning. Støtte og vejledning inkluderer ros for den måde hun håndterer Pers forandringer og adfærd på i hverdagen, mens de stadig bor sammen i deres hus. Informativt tal fra et kursus, Berit deltog i, med demenssygeplejersker, giver hende en forståelsesramme for Pers tilstand: at han på det tidspunkt var som en på 7-10 år (pp. 5 - 6). At forstå Pers forandring gennem en sygdomsforståelsesramme

Det giver hende en måde at kategorisere hans adfærd på

" Berit: Jeg accepterede at han var.. Syg og at han ikke kunne kende mig, det hørte til den sygdom." (p. 61).

Hun adskiller implicit Per fra sygdommen: "han kan ikke kende mig" bliver placeret som noget, der "hører til sygdommen" snarere end som en afvisning fra ham (p. 61).

Genkendelsesforstyrrelse begynder at blive forstået gennem sygdom. Herunder bliver genkendelsesforstyrrelse som fænomen forstået som noget, der hører til sygdommen, og adskiller implicit Per fra demensen.

2.3 "Jeg gik ikke i spåner": Accept som moralsk selvforståelse

" Berit: Det kunne du måske godt vende til at det er lidt egoistisk, at man tænker det. At: Nu kan de ikke kende mig, nu kan de ikke, puuh, de kan ikke kende mig!" I stedet for at sige: "Nej," sådan havde jeg det: "Per han kan ikke kende mig, men det er hans sygdom og jeg ved ikke rigtigt hvor meget han, han kan kende mig, men det er hans sygdom." Det tror jeg man skal huske, i stedet for at være så egoistisk. Altså jeg gik ikke i spåner fordi han ikke kunne kende mig! Fordi jeg accepterede sygdommen. Det tror jeg altså er meget vigtigt." (p. 66).

Hun reagerer på interviewerens "frygt-ramme" ved at omkategorisere den: det, mange kalder smerte/tab, kan også forstås som "egoisme" – og hun markerer afstand til den måde at være pårørende på (p. 66). Hun iscenesætter den "egoistiske" reaktion med gentagelser og udbrud ("puuh.. kan ikke kende mig"), som om hun beskriver en slags indre rumination → bruger det til at tydeliggøre, hvad hun selv ikke vil gå ind i (p. 61). Hun positionerer sig selv ved accept af sygdommens betingelser: "det er hans sygdom", og genkendelsesforstyrrelse placeres som noget sygdommen gør - ikke noget Per "gør", og ikke en afvisning rettet mod hende (p. 66).

Hun fremstiller, at hun ikke havde et behov for at blive genkendt, og det bliver en nøgle til, at hun kan være i relationen uden at “gå i spåner” (p. 66).

Hun distancerer sig fra denne måde at være pårørende på, ved aktivt at indtage en accepterende position, hvor genkendelsesforstyrrelse forstås som sygdom frem for afvisning. Hun bruger “egoisme” som en kontrastkategori for accept, hvor fokus på “at blive genkendt” kan blive “egoistisk.” Når hun kalder et fokus på “at blive genkendt” for “egoistisk”, markerer hun afstand til en bestemt måde at forstå genkendelsesbrud på som pårørende. Det gør accept til en moralsk positionering – ikke kun en følelsesmæssig tilpasning.

Opsamling af temaerne i sektion 2

Accept fremstår som en meningsskabende ramme, der gør det muligt for Berit at leve med genkendelsesforstyrrelsens uafklarethed uden at forstå den som en personlig afvisning. Ved at placere forandringen i sygdommen frem for i relationen, adskiller hun implicit Per fra demensen og beskytter dermed både ham og relationens kontinuitet. Samtidig bliver accept en måde at positionere sig selv på – som én, der ikke kræver at blive genkendt, og som ikke gør situationen til et spørgsmål om eget behov. Accept fungerer således både som forståelsesramme og som moralsk selvforståelse.

Sektion 3: Fremmedhed og nærhed i relationen

3.1 ”Han var da mit holdepunkt”

Adspurgt af interviewer, hvad Per var for hende, før han fik demens, svarer hun følgende

” Berit: Jamen han var da mit holdepunkt. Jeg tror ikke det er ret mange, der har haft så mange timer sammen, som vi har haft. Per han havde jo det der virksomhed, og så gik han meget op i [samfundet], og jeg arbejdede i [forhenværende arbejdsplads]. Jeg kom hjem hver dag klokken 12.30-13.00, og vi spiste frokost sammen. Det er ikke mange, der- Vi havde det rigtigt godt og hvis der var noget, jeg gerne ville, så kunne vi også godt køre en onsdag eftermiddag, ikke? Altså jeg vil sige, vi havde et godt ægteskab og han var god ved mig, men han prioriterede sit arbejde højt og det er også i orden. Det kan jeg også, her bagefter, men jeg arbejdede kun halvdags oppe i- Jamen vi havde det så godt, to børn og de kunne komme hjem fra skole og mor var hjemme og- Jo, vi havde nogle rigtigt, rigtigt gode år. Ja, det har vi godt nok haft.” (p. 24).

Hun oplever Per før demens som sit "holdepunkt", og hun knytter deres nærhed til, forudsigelighed og tid brugt sammen i hverdagen (p. 24). Hun forstår deres ægteskab, før Per blev dement, som både trygt og fleksibelt (han var "god ved mig", de kunne tage af sted en onsdag eftermiddag) (p. 24). Hun forbinder "de rigtigt, rigtigt gode år" med familielivet, hvor hun arbejdede halvdags, børnene kunne komme hjem fra skole, og "mor var hjemme" med en oplevelse af, at hverdagen hang godt sammen (p. 24). Hun beskriver en konkret rytme af fællesskab før Per blev dement (hun kommer hjem 12.30–13.00, de spiser frokost sammen), som bliver et billede på, at de "havde det rigtigt godt" (p. 24).

Opsamling af 3.1:

At Per plejede at være hendes holdepunkt, knyttes til beskrivelse af en delt, forudsigelig hverdagsrytme og en selvfølgelighed i relationens roller. Nærhed er knyttet til tid sammen, rutiner og en oplevelse af at kunne regne med hinanden. Temaet etablerer det stabile udgangspunkt, som senere forskydes i sygdomsforløbet.

3.2 Hverdagen skifter karakter: fra forudsigelighed til frygt

En episode, der finder sted, mens Per stadig bor hjemme, viser skarp kontrast mellem hverdagen før Per blev syg, og efter Per blev syg.

"Berit: Vi er helt langt ude nu, fordi der var også engang, jeg kom hjem- Oppe ovenpå havde vi synligt hanebånd [...] Så kommer jeg hjem engang, så sagde han til mig- Om han troede jeg var bange- Så sagde han til mig: "Du skal ikke være bange for- Jeg tager ikke mit eget liv. Jeg hænger mig ikke." "Jeg tager ikke mit eget liv" sagde han så, og den- Han ramte lige ind, for jeg tænkte sommetider på: "Ville han kunne finde på at hænge sig i det hanebånd?" [...] Om han kunne mærke det på mig- Og i det han sagde: "Du skal ikke være bange. Jeg tager ikke mit eget liv." " (p. 48)

Om episoden, hvor Per siger hun ikke skal være bange for at han tager sit eget liv, beskriver hun at han "ramte lige ind" og siger, hun selv havde tænkt "ville han kunne finde på at hænge sig i det hanebånd?" Hun undrer sig over om han "kunne mærke det" på hende, siden de ikke havde talt om det (p. 48). Hun forklarer Pers udsagn om ikke at ville hænge sig med at han måske selv var bevidst om at "der var noget galt" (p. 48) Uddyber forklaring med et eksempel,

hvor hun fortæller at hun "altid sørgede for" at han havde en 100-kroneseddel i sin tegnebog, og at han en dag spørger hvad sedlen "egentlig er" (pp. 48 - 49). Som giver et hverdagsglimt af forvirringen. → samt Pers forvirring over noget, der ellers havde været rutine "jeg sørgede altid for" aflæser hun som noget, der må signalere til dem begge to, at "noget var galt". Den trygge og forudsigelige hverdag bliver præget af frygt i forbindelse med sygdommens manifestation. Hendes holdepunkt er blevet usikkert.

3.2.1 Indre kortlægning af partner holder ikke længere

" Berit: Ikke som når man går i det daglige, så ved man: "Nå men nu går Per ud i garagen og går og kigger lidt, nå nu går han-" Jeg vidste ikke om han gik ud i garagen eller om han cyklede et sted, eller. Det er igen den der styring, når man kender hinanden igennem mange år, ikke? Så, jeg vidste jo, hvis han glemte at sige: "Nu går jeg ud i garagen." Så vidste jeg jo oppe i hovedet: "Nå men nu går han bare ud i garagen." Ikke? Men det vidste jeg jo ikke til sidst." (p. 68).

Hun beskriver en "styring når man kender hinanden igennem mange år", der er karakteriseret af en oplevelse af at være i stand til at aflæse, forudsige eller regne med den anden parts adfærd, og den andens sindstilstand ("Så vidste jeg jo godt, hvis han glemte at sige"). Hun forbinder tab af styring med tab af "at kende hinanden" efter mange år: den vante indre kortlægning af ham ("nu er han i garagen") holder ikke længere – og det opleves som en destabilisering af deres fælles livsrytme (p. 68).

" Berit: Det blev sværere og sværere fordi du ved ikke, hvor du har ham. Det er den der frustration. Jeg vidste jo sådan set ikke, hvor jeg havde ham, altså hvis du tænker på sådan rent mentalt." (p. 29).

Hverdagens tiltagende uforudsigelighed ("Det blev sværere og sværere") giver deltageren en oplevelse af tab af kontrol over livet, hvilket leder til frustration. Formuleringen "den der" frustrationen kan tolkes som en effekt, der står som klar og tydelig, hos hende. At hun bruger udtryk som "oppe i hovedet" (p. 68) og "rent mentalt" (p. 29) kan forstås som udtryk for, at hun taler om den psykologiske effekt Pers adfærdsændringer har på hende i det daglige.

Opsamling af 3.2:

Med sygdommens manifestation følger hverdagen fra genkendelig rytme til utryghed, hvor frygt og fornemmelsen af at “noget er galt” trænger ind i hjemmet. Det, der før kunne forudsiges og “styres” gennem et indre kendskab til partneren, bliver gradvist utilregneligt. Hendes oplevelse samler sig i tab af mental kontrol: hun “ved ikke, hvor hun har ham”, hvilket bliver en vedvarende frustration.

3.3 Fremmedhed i relationen

" Berit: Vi blev fremmede overfor hinanden. Vi blev som to fremmede. For jeg kunne jo heller ikke kende ham." (p. 38)

For hende, fik deres relation karakter af at være som to fremmede for hinanden (p. 38). Citatet sætter fremmedhed i spil som noget gensidigt (“jeg kunne heller ikke kende ham”) og nuancerer det via sammenligning med moren: genkendelse kan bestå, mens personen alligevel opleves som “ikke hende” pga. personligheds-/adfærdsændringer (p. 38). Dette kan tyde på at den oplevelse af fremmedhed, som hun taler om, ikke nødvendigvis relaterer sig til oplevelsen af ikke at blive genkendt.

3.3.1 Gensidig fremmedhed og tab af nærhed forbindes med fysisk kontakt

" Berit: Ja, for du æh- Der kommer jo også et tidspunkt, der æh- Jeg ved ikke om det er for- Eller jeg ved ikke hvordan jeg skal sige det, men vi havde selvfølgelig ingenting intimt. Det kan du nok tænke, at det gik jo- Og jeg var simpelt- Nu når jeg tænker tilbage, så er det måske noget, jeg lidt har fortrudt. At jeg ikke var lidt mere til at tage omkring ham, men det var ligesom han også blev en fremmed mand for mig (bliver let grådlabil)." (p. 21)

Hun beskriver, at Per “blev en fremmed mand for mig”, og at hun ikke kunne “tage om ham.” (p. 21). Hun fortæller, at der kommer et tidspunkt i forløbet, hvor de ikke længere har noget intimt (p. 21). Hun fortryder nogle gange, at hun ikke var mere intim over for Per, og kobler det til, at demens gjorde ham fremmed for hende (p. 21).

“Berit: Det er det som jeg siger, at jeg oplevede ham lidt som en fremmed [...] Men jeg kunne nok lige røre ved ham. Det var slet ikke det. Jeg kunne godt lige [gøre] sådan [og sige]: ”Hey Per,” når han sad ved bordet (Lægger hånden frem mod interviewers underarm, der hviler på bordet). Vi blev lidt fremmede for hinanden, og så er der jo nogen, der kan- Det kan også godt være det er forkert, jeg blev- Vi blev sådan. Det kan jeg ikke sige.” (Pp. 38 - 39)

Fremmedheden er ikke total, og hun markerer grænsen ved at sige, at hun “nok lige” kunne røre ved ham: Nærhed er begrænset, men accepteret (p. 38). Hun bliver usikker på sin egen fortolkning og “måden de blev på”, og åbner for at det måske kunne være anderledes (“der er jo nogen, der kan..” / “det kan også godt være det er forkert”).

3.3.2: Forståelse af egen rolle i fremmedheden

”Interviewer: Når du siger, det kan være, det blev forkert, hvad bliver du [så] i tvivl om?

Berit: Det er fordi sommetider, nogen der- Hvor den ene bliver dement [...] De passer dem. Viser i bladene og [udtrykker]: ”Ååh, nu får jeg demensbladet,“ men sådan havde vi det ikke. Jeg havde heller ikke behov for at sidde der, oppe på plejehjemmet hver eneste dag.” (p. 39)

Adspurgt, hvad hun bliver i tvivl om, når hun siger at det kan være hendes, eller deres måde, at blive på var forkert, svarer hun, ved at opstille en sammenligning af sig selv med medierepræsentationer af ‘den gode’ omsorgspartner, der “passer dem” og er tæt på hver dag (p. 39). Hun begrundet måden, deres samvær, eller relation, blev på, med at hun ikke havde ”behov for at sidde oppe på plejehjemmet hver eneste dag.” Det peger, at hun forstår kvaliteten af deres relationen som en følge af hendes behov og adfærd i relationen (ikke at sidde på plejehjemmet hver dag), og spørgsmålet om forkerthed bliver et spørgsmål om, om hun handlede forkert.

3.3.3 Skam: Når kærligheden skifter form

”Berit: Ja. Han blev fremmed for mig. Tit ser man i ugebladene, med en mand eller en kone, der bliver dement, og de holder af hinanden og de elsker hinanden.

Jamen, jeg elskede jo nok også stadigvæk Per, på en eller anden måde, men jeg kunne bare ikke. (Grådkvalt). Og det kan det nok være jeg skammer mig lidt over, men det kunne jeg ikke." (p. 22)

Hun ser ugeblads-historier om den kærlige ægtefælle, der holder om sin demente partner, og hun skammer sig over, at hun "bare ikke kunne." (p. 22). Hun forklarer skam over "ikke at kunne" med at han måske havde behov for "det", og at de måske kunne have "kendt hinanden" mere, hvis hun havde været "lidt mere kærlig". (p. 22). Hun forstår skammen som knyttet til, at han måske "havde behov for" noget, hun ikke kunne give ham. (p. 22)

Hun kobler idé om, at de måske kunne have "kendt hinanden" mere, hvis hun havde været "lidt mere kærlig." (p. 22)

Hun siger at hun ikke kan lave om på nu, hvor kærlig hun var overfor ham, og understreger med et "men" at hun var så god ved ham "som hun kunne" både derhjemme og på plejehjemmet. (p. 22). (p. 39). Hun oplevede "nok" stadig at elske ham "på en eller anden måde" (p. 22)

3.4 "Vi hørte sammen, vi to": Fremmedhed brydes

"Interviewer: Jeg tænker på om der er noget vigtigt ved den her fortælling, som du synes jeg ikke har spurgt ind til eller noget, du sidder inde med, der ikke er blevet nævnt?

Berit: Nej, det kan jeg ikke sådan [...] Jo! Nu kom jeg til at tænke på noget. Mens jeg var ude på plejehjemmet, så lavede de noget, der hed erindringsdans. [...] Nu skal du se." (p. 58)

Her belyses Berits fortælling om en episode, hvor hun deltog i erindringsdans på plejehjemmet – en episode, hun aldrig glemmer og hvor noget i deres samvær var "akkurat som før han blev syg". Episoden opstår som et spontant "åh ja!"-minde, som hun selv bringer ind til sidst og gerne vil vise/dele ("nu skal du se") → hun markerer episoden som vigtig og inviterer interviewer ind i noget, hun gerne vil dele.

"Interviewer: Hvad gik det ud på?

Berit: Ude på plejehjemmet. Det var [noget] de lavede, spillede på en båndoptager eller hvad det er [...] Der er mange af de- Det glemmer de aldrig, det at danse. Så lavede de sådan en Vild med dans-aften, hvor [to professionelle dansere] de kom og optrådte. Så blev der spillet op til vi skulle danse, og så kender jeg én, så fik jeg ham til at optage (Viser video på telefon). Der danser jeg med Per. Han er faktisk god til at danse. Tænk, det glemte han aldrig (Video kører videre).” (p. 58)

Hun oplever dansen som et brud med sygdomsforløbets normaltilstand, hvor Per pludselig fremstår kompetent og genkendelig i noget kropsligt (“han er faktisk god til at danse”). Hun hæfter sig ved, at dansen var noget han ikke mistede (“det glemte han aldrig”), og den “beva- rethed” bliver i sig selv meningsbærende for hende: den gør ham genkendelig på en bestemt måde.

”Interviewer: Kan du huske, hvordan det var at være der?

Berit: Jeg var fuldstændigt fornummet. Jeg var helt fornummet. Det var akkurat som at jeg dansede med ham, da han var frisk. Det glemte han aldrig! [...] Altså det der, det æhm, det glemmer jeg aldrig.”” (p. 58)

Hun beskriver en stærk affektiv reaktion på episoden, som overvældende/forbløffende (“fuldstændigt fornummet”), og hun gentager, at hun aldrig glemmer det, som om øjeblikket får karakter af en helt speciel og meget betydningsfuld oplevelse. Hun giver episoden karakter af noget uudsletteligt (“det glemmer jeg aldrig”), hvilket placerer den som et vendepunkt/kerne- øjeblik i hendes samlede fortælling om sygdomsforløbet. Dansen fremstår som et sjældent øje- blik, hvor noget “raskt” vender tilbage, og hun beskriver det som “akkurat som” før sygdom- men, og som om et tidligere “os” kortvarigt træder frem igen.

”Interviewer: Hvad gør det ved dig at se det nu?

Berit: Det rører mig da også. Det rører mig da også at.. Jeg snakkede også til ham dér. Og så kommer den røde trøje, det er min mor.” (Video kører stadig).

Videoen fungerer som et slags følelsesmæssigt anker. Når hun ser den nu, bliver hun rørt igen, og hun bemærker også, at hun taler til ham i situationen. Det er ikke blot synet, og mindet om dansen, der rører hende, men deres *kontakt*, mens de danser (p. 58).

”Berit: Da følte jeg vi- Vi hørte sammen, vi to. Det følte jeg faktisk.” (p. 58)

Under erindringsdansen ophører fremmedheden midlertidigt, og hun siger direkte, at hun følte “vi hørte sammen, vi to.” Mens Berit og Per danser, opstår altså et midlertidigt fravær af fremmedhed, eller genskabelse af relationel nærhed i et afgrænset nu. Hun lægger vægt på at hendes søn har sørget for at videoen “ikke forsvinder.”

4. Afslutning

4.1 Døden var en lettelse: ”Han fik lov at slippe”

”Berit: Det var også en mærkelig fornemmelse. Vi sad deroppe i retssalen og Per, han sad, og min dreng sad her, og jeg sad her, og advokat og dommer, og så sagde de: ”Per Persen, er du indforstået med, at ditten for en dat, du bliver umyndiggjort?”, ”Ja”, sagde han.. Ooh, det gav godt nok sådan at- Sommetider, så følte jeg måske at det var ondskabsfuldt at gøre ham umyndiggjort.” (p. 10)

Pers umyndiggørelse beskriver hun som sin søns initiativ, og at han fandt ud af at det var klogt (p. 10). Hun beskriver situationen i retssalen, som en scene, hvor Per siger “ja” til at være indforstået med umyndiggørelsen, var en “mærkelig fornemmelse” og at det gjorde noget ved hende, nærmest kropsligt (“Ooh, det gav godt nok sådan at-”) (p. 10). I tiden efter kom og gik en følelse af at det var måske ondskabsfuldt overfor ham at umyndiggøre ham, hvilket kan tolkes om et udtryk for at umyndiggørelsen var grænseoverskridende, for Berit. Spørgsmålet om skyld forblev uafklaret, som et måske (p. 10). Citatet viser et eksempel på, hvordan de som pårørende – og familie – måtte overtage en del af Pers selvstændighed og autonomitet, ikke blot uformelt, men i officiel og juridisk forstand.

4.1.1 Døden som ophør af ydmygelse

”Berit: Ja, så i [måned i år 201Z], der dør Per. Det var en lettelse. [...] Og, og det har jeg det faktisk godt med, at han fik lov til at slippe. At han ikke blev ydmyget mere! At han- Vi skal hele tiden huske på, Per han har hele tiden været- Altså, han var jo selvstændig og hele tiden brugte [han] sit hoved. Ikke?” (pp. 15 – 16)

Hun beskriver Pers død i [måned 201Z] som “en lettelse”, og siger at det ikke rørte hende på samme måde som da hun sendte ham på plejehjem (p. 15). Lettelsen hænger sammen med at han “ikke blev ydmyget mere”, og hun knytter ydmygelsen til kontrasten mellem hans tidligere identitet (selvstændig, “brugte sit hoved”) og det liv han endte med (p. 16). Hun har det “faktisk godt med”, at han “fik lov til at slippe”: Døden bliver for hende en afslutning på noget, der ikke skulle fortsætte (p. 16).

4.2 Mærkedage markerer nu, noget der kunne have været

”Berit: Men jeg.. Jeg tænker da på, i maj måned [årstal], der kunne vi have haft guldbrillup, ikke? Så, så kommer der lige sådan en dag der, men det er ligesom, jeg er så afklaret med at Per han var så dårlig, at jeg ikke kunne passe ham.” (pp. 19 – 20)

Når hun rammes af en dag som guldbrillupsdatoen (“vi kunne have haft guldbrillup”), kommer der et stik af “det der kunne have været”, men hun holder samtidig fast i sin afklaring om, at Per var så dårlig, at hun ikke kunne passe ham (p. 19).

Diskussion

Hvad var specialets sigte?

Nærværende speciales formål var at opnå en dybdegående, idiografisk forståelse af, hvordan en tæt pårørende oplever og skaber mening i genkendelsesforstyrrelser i relationen til en

ægtefælle med demens. Mere præcist var formålet ikke at fastslå, om genkendelse var til stede eller fraværende, men hvordan forstyrrelser i genkendelse erfarede, fortolkedes og integrerede i deltagerens samlede forståelse af relationen og sygdomsforløbet. Studiet tog afsæt i et forskningshul, der blev identificeret i forudgående litteraturreview (Hansen, 2025). Reviewet fandt at genkendelse, eller tab heraf, ikke sjældent optræder implicit i undersøgelser om pårørende til personer med demens, men at det til gengæld sjældent undersøges som et selvstændigt oplevelsesfænomen. Dette fund tyder på, at genkendelsesforstyrrelse i meget af den eksisterende litteratur typisk bliver en del af et bredere undersøgelsesfokus, så som omsorgsbyrde, praktiske belastninger eller rolletransitioner over tid, frem for at blive udforsket som en særskilt erfaring, med egen kvalitet, og betydning for relationel selvfølghed. Specialets sigte var derfor eksplorativt at undersøge dette fænomenet, eller erfaringen, eksplicit med problemformuleringen *Hvordan kan man forstå tætte pårørendes oplevelse og meningsdannelse af genkendelsesforstyrrelser i relationen til personen med demens?*

Hvordan undersøgte det?

Undersøgelsen blev gennemført som et kvalitativt, idiografisk single case-studie med afsæt i Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). Empirien blev indsamlet gennem et semi-struktureret, problemcenteret interview, hvor spørgsmålene var udformet med henblik på at belyse relation, oplevelse, selvforståelse og meningsdannelse i forbindelse med genkendelsesforstyrrelse. Den hermeneutiske cirkularitet kom til udtryk gennem en idiografisk tilgang til analyseprocessen, hvor enkelte passager om genkendelse blev fortolket i lys af hele livsfortællingen. Øvrige dele af interviewet blev inddraget kontekstuel for at kontrollere, om temaerne gav mening i hendes samlede narrativ. Fundene løbende blev justeret i bevægelsen mellem del og helhed. Det betyder, at genkendelsesforstyrrelser ikke blev analyseret isoleret, men som situeret i relationelle, emotionelle og eksistentielle sammenhænge. Specialets fund skal ikke forstås som generaliserbare udsagn om pårørende som *gruppe*, men som en dybdegående udforskning af, hvordan genkendelsesforstyrrelse kan opleves og meningsdannes i netop deltagerens livsverden.

Opsummering af fund

Fundene viser overordnet, at genkendelsesforstyrrelse i denne case ikke fremstår som et klart binært brud, eller ophør af genkendelse, hos den pårørende. Det bliver altså ikke bare en oplevelse af, enten at blive genkendt eller ikke. I stedet fremstår det som en graderet og tvetydig

erfaring, der kalder på fortolkning og vedvarende orientering. Det vil sige, at deltageren ikke beskriver et tidspunkt, hvor genkendelse “forsvinder”, men en glidende forskydning i, hvordan hun kan forstå de konkrete møder: hvor meget og hvor lidt genkendelse der er til stede, og hvad hun kan stole på i det. Tvivlen opstår i konkrete mikro-øjeblikke i samspillet og forbliver ofte uafklaret, hvilket betyder, at deltageren må orientere sig indirekte gennem tegn, adfærd og stemninger, når sikker viden ikke er tilgængelig. Denne usikkerhed retter sig ikke kun mod den demensramte (hvad kan han, hvem er han, hvad “ved” han), men også mod deltagerens egen position i relationen, formuleret som et identitetsspørgsmål: “Hvem er jeg for ham nu?”. På den måde bliver genkendelsesforstyrrelsen ikke kun et spørgsmål om den anden, men også et spørgsmål om relationens gensidige grundlag og deltagerens egen kontinuitetsfølelse i ægtefællerollen.

Derudover viser fundene, at accept fungerer som et centralt meningsarbejde. Accept fremstår dels som sygdomsforståelse (en ramme der kan forklare det, der ellers ville stå som meningsløst eller personligt rettet), og dels som moralsk selvpositionering, hvor deltageren markerer en bestemt måde at være pårørende på (f.eks. ved at fremhæve, at hun ikke “gik i spåner” og ved afstandtagen fra “egoisme”). Accept bliver dermed ikke kun en indre regulering, men også en måde at fastholde et billede af sig selv som en “ordentlig” ægtefælle under vanskelige vilkår. Endelig viser fundene, at fremmedhed i relationen fremstår som både gensidig, kropslig og normativt ladet. Deltageren beskriver ikke blot, at hun kan blive oplevet som fremmed af ham, men også at han kan blive fremmed for hende (“jeg kunne jo heller ikke kende ham”), hvilket peger på, at genkendelse i casen får karakter af et relationelt felt, hvor begge parter “kendthed” destabiliseres. Fremmedheden får samtidig konsekvenser for intimitet og nærhed og ledsages af skam og social sammenligning med idealer om parforhold og tosømhed. På trods af dette beskrives enkelte øjeblikke, hvor fremmedheden midlertidigt brydes, og hvor en oplevelse af samhørighed og relationel nærhed genopstår (f.eks. i erindringsdans), hvilket fremstår som betydningfuldt netop fordi tvivlen i disse øjeblikke træder i baggrunden.

Specialets fund i relation til litteraturen

Litteraturreviewet viste, at feltet primært har haft fokus på pårørende som caregivers, og at genkendelse ofte optræder implicit som del af bredere temaer om belastning, rolleforandringer og sorg. Specialets fund ligger i tråd med denne litteratur i den forstand, at genkendelsesproblematikker kan forbindes med tabserfaringer, relationel usikkerhed og identitetsmæssige

forskydninger, men casen nuancerer samtidigt, hvordan dette kan se ud, når genkendelsesforstyrrelse undersøges eksplicit som oplevelsesfænomen.

For det første peger specialet på, at genkendelsesforstyrrelse i denne case ikke beskrives som et entydigt “tab”, men som et gradvist vilkår præget af tvetydighed og vedvarende tvivl. Dette stemmer overens med beskrivelser i litteraturen af demensforløb som langstrakte transitioner, hvor ændringer ikke nødvendigvis opleves som én overgang, men som en række forskydninger over tid (Czekanski, 2017; Cooper & Pitts, 2022). Samtidig bidrager casen med et mere lokalt situationsnært blik på usikkerheden, hvor litteraturen har belyst usikkerhed som frygt for fremtiden (Leszko, 2019) konkrete møder, hvor deltageren må orientere sig gennem tegn frem for viden.

Et centralt fund i nærværende speciale er, at usikkerhed i relation til genkendelsesforstyrrelse ikke fremstår som noget, der kan afklares én gang for alle, men som et vilkår, deltageren gradvist må lære at leve i. Tvivlen opstår i konkrete mikro-øjeblikke i samspejlet og bliver ofte stående som uafklaret, hvilket betyder, at deltageren må orientere sig gennem indirekte markører – tegn, stemninger og adfærd – frem for gennem sikker viden. På den måde bliver genkendelsesforstyrrelsen ikke kun et spørgsmål om, hvad den demensramte “kan”, men om hvordan deltageren overhovedet kan vide, hvor hun har relationen, og hvem hun er for ham nu. Dette kan sættes i dialog med Cooper & Pitts (2022), som viser, at ægtefæller i et demensforløb ofte lever med en særlig form for relationel usikkerhed, hvor usikkerheden paradoksalt nok formes af bestemte sikkerheder. De beskriver, at relationen med sikkerhed forandrer sig, og at forløbet bevæger sig i en uomgængelig retning, hvilket forskyder usikkerhedens fokus mod det, der ligger foran, og mod relationens fortsatte mulighedsbetingelser. I lyset af dette kan nærværende cases fund forstås som en mere situeret variant af samme grundstruktur: usikkerheden ligger ikke kun i fremtiden, men opstår og vedligeholdes i mødet, hvor deltageren igen og igen må “læse” relationen uden at kunne få den afgjort.

Når man ser dette i forlængelse af begrebet certain uncertainty, altså at usikkerheden i sig selv bliver det stabile, peger casen på, at usikkerheden ikke nødvendigvis er udtryk for manglende mestring, men for en tilpasning til et vilkår, som ikke lader sig opløse. Det er i den sammenhæng væsentligt, at accept i casen netop ikke kun fungerer som emotionel regulering, men også som sygdomsforståelse, der kan gøre tvivlen mulig at bære (“det er sygdommen”), og som en måde at fastholde en bestemt selvforståelse i ægtefællerollen (“jeg gik ikke i spåner”). Set i

dette lys bliver accept mindre et mål om at få ro, og mere en måde at kunne stå i det, der bliver ved med at være uafklaret.

For det andet viser specialets fund en nuancering af accept-begrebet i forhold til den måde, det typisk behandles i litteraturen. Reviewet pegede på, at accept ofte forstås som coping eller emotionel regulering, og at tilpasning beskrives som en del af en gradvis rolletransition. I denne case fremstår accept også som en måde at gøre det levedygtigt at være i tvivlen, men den får samtidigt karakter af moralsk arbejde: deltageren positionerer sig selv som en, der “står i det” på en bestemt måde, og som ikke reagerer “egoistisk”. Det vil sige, at accept ikke kun handler om at reducere ubehag, men om at kunne genkende sig selv i den måde, man er ægtefælle på, når relationens selvfølgelighed er forstyrret.

For det tredje kan specialets fund om øjeblikke, hvor fremmedhed midlertidigt brydes, sættes i dialog med studier, der fremhæver, at øjeblikke af genkendelse og udtryk for kærlighed kan fungere som facilitators for oplevet parforholdsnærhed

Casen understøtter dette, men giver samtidig et mere fænomenologisk blik på, hvad disse øjeblikke gør: deltageren beskriver ikke primært en kognitiv afklaring (“nu genkendte han mig”), men en erfaring af samhørighed (“vi hørte sammen”), hvor tvivlsarbejdet midlertidigt ikke er i forgrunden. Det peger på, at det betydningsfulde ikke kun er genkendelse som “funktion”, men genkendelse som oplevet relationel selvfølgelighed.

Endelig kan fundene om ensomhed og skam forstås i relation til litteratur, der beskriver ægtefællers tab og forskydninger i rolle og identitet som en central del af demensforløb

Casen genfinder elementer af ensomhed, men nuancerer den ved at vise, hvordan ensomheden aktualiseres socialt (fx i mødet med andre pars tosamhed) snarere end kun som et indre savn af “den gamle partner”. Skam knytter sig her ikke kun til det tabte, men til normative forestillinger om, hvordan man “bør” kunne bevare nærhed og relationel kontinuitet, hvilket i casen bliver et målestokssystem, deltageren kan sammenligne sig selv med.

Samlet set bekræfter specialet flere af de tematikker, reviewet identificerede (transition, usikkerhed, tab og meningsarbejde), men bidrager ved at vise, hvordan genkendelsesforstyrrelse kan have en særlig oplevelsesstruktur: som tvetydig, fortolkningskrævende og potentielt gensidig fremmedhed – samt ved at nuancere accept som moralsk selvpositionering snarere end kun coping.

Begrænsninger ved undersøgelsen

Undersøgelsen bygger på én case og kan derfor ikke sige noget om variation på tværs af køn, relationstyper eller demensstadier. Der er ikke inddraget flere analytikere, og der er derfor ikke foretaget analytisk triangulering gennem parallel kodning eller fortolkning. Af praktiske hensyn er der foretaget en analytisk afgrænsning, idet der ikke er udarbejdet erfaringsudsagn for hele transskriptionen, men primært for udvalgte passager vurderet mest centrale for undersøgelsesfænomenet (genkendelse, tvivl, fremmedhed og meningsdannelse). Der er heller ikke inddraget data fra den demensramte part, hvorfor specialet alene belyser den pårørendes perspektiv. Endelig er der ikke anvendt en samlet teoretisk forståelsesramme som styrende analysemodel, hvilket betyder, at fundene i højere grad diskuteres gennem dialog med eksisterende empirisk forskning end gennem én overordnet teori

Implikationer for fremtidig forskning

Deltagerantallet på 1 og hun er en ægtefælle. I første omgang kunne det være spændende at udføre studiet med flere deltagere, for at se et fund var at relationstypen kan spille en rolle ifbm. fremmedhed og hvad man kan acceptere – det ville være interessant at se på det i andre relationstyper, såsom søskende, forældre-børn, hos mandlige ægtefæller som pårørende i heteroseksuelle ægteskab, eller partnere/ægtefæller i forhold med andre kombinationer af kønsidentitet.

Specialet peger på at idéen, eller tanken om, at den syge ikke kan genkende dem, ikke opleves som særligt belastende. Ifht genkendelsesforstyrrelse som forstået af deltageren, peger specialet samtidigt på at det får en rolle, når det opleves som noget gensidigt. Der er ligheder mellem dette og mange af fundene har ligheder med fund i studier, der ikke har genkendelsesforstyrrelse som konkret undersøgelsesfænomen, og heller ikke rollen gensidig genkendelsesforstyrrelse spiller.

Ifht. At specialet viste at øjeblikke med oplevelse af genkendelse og samhørighed uden tvivl, ville det være interessant at se nærmere på dette. I forlængelse kunne man se på barrierer og facilitatorer for sådanne øjeblikke, for at forstå oplevelsen bedre.

Et additional spor i fundene, som ikke ligger centralt i problemformulerings fokus, men som viser sig som særligt betydningsfuldt for deltageren: Overgangen til plejehjemmet. Implikation for fremtidig forskning: Undersøgelse af den psykologiske effekt det kan have på især samboende ægtefæller, som pårørende, at tage beslutning om hvornår den demente ægtefælle flytter på plejehjem. En nærmere forståelse af disse erfaringer kan derfor være klinisk relevant i mødet med pårørende.

Bilagsliste

Bilag 1: Interviewguide

Bilag 2: Rekrutteringsopslag

Bilag 3: Transskription af interview

Bilag 4: Dokument med passager

Bilag 5: Informationsmail til deltager

Bilag 6: Samtykkeerklæring

Referenceliste

Cooper, R. A., & Pitts, M. J. (2022). Caregiving spouses' experiences of relational uncertainty and partner influence in the prolonged relational transition of Alzheimer's disease and related dementias. *Journal of Social and Personal Relationships*, 39(5), 1434–1459. <https://doi.org/10.1177/02654075211058084>

Czekanski, K. (2017). The experience of transitioning to a caregiving role for a family member with Alzheimer's disease or related dementia. *The American Journal of Nursing*, 117(9), 24–32. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000524517.60352.84>

Datatilsynet. (2023, 7. november). *Pseudonymisering og anonymisering*. Datatilsynet. <https://www.datatilsynet.dk/regler-og-vejledning/behandlingssikkerhed/katalog-over-foranstaltninger/pseudonymisering-og-anonymisering>

Dempsey, L., Dowling, M., Larkin, P., & Murphy, K. (2016). Sensitive Interviewing in Qualitative Research. *Research in Nursing & Health*, 39(6), 480–490. <https://doi.org/10.1002/nur.21743>

Duplantier, S. C., & Williamson, F. A. (2023). Barriers and facilitators of health and well-being in informal caregivers of dementia patients: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(5), 4328. <https://doi.org/10.3390/ijerph20054328>

Hansen, R. E. (2025). Genkendelsestab: Et narrativt litteraturreview om pårørendes oplevelse. [Unpublished manuscript].

- Hultengren, E. (2019). *Pårørt : en pårørendes forløb med alzheimers*. (1. udgave.). Aalborg Universitetsforlag.
- Hughes, J. C. (2011). *Alzheimer's and other dementias* (1st ed.). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780199596553.001.0001>
- Kotwal, A. A., Allison, T. A., Halim, M., Garrett, S. B., Perissinotto, C. M., Ritchie, C. S., Smith, A. K., & Harrison, K. L. (2024). "Relationships, very quickly, turn to nothing": Loneliness, social isolation, and adaptation to changing social lives among persons living with dementia and care partners. *The Gerontologist*, 64(4), gnac014. <https://doi.org/10.1093/geront/gnac014>
- Lövenmark, A., Summer Meranius, M., & Hammar, L. M. (2018). That Mr. Alzheimer... you never know what he's up to, but what about me? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13(1), Article 1554025. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1554025>
- Mero-Jaffe, I. (2011). 'Is that what I Said?' Interview Transcript Approval by Participants: An Aspect of Ethics in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 10(3), 231–247. <https://doi.org/10.1177/160940691101000304>
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2022). *Interpretative phenomenological analysis :theory, method and research* (2nd edition.). SAGE.
- Tambunan, E. H., & Simbolon, I. (2023). Experiences of family caregivers caring for patient with Alzheimer's disease: A hermeneutic phenomenological study. *Journal of Caring Science*, 12(3), 136–143. <https://doi.org/10.34172/jcs.2023.33098>
- Witzel, A., & Reiter, H. (2012). *The problem-centred interview: principles and practice*. SAGE. <https://doi.org/10.4135/9781446288030>

Litteraturliste

- Andersen, H., & Koch, L. (2015). Hermeneutik og fænomenologi. I M. H. Jacobsen, K. Lippert-Rasmussen, & P. Nedergaard (Red.), *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning* (3. udg., pp. 205–250). Hans Reitzel.
- Brinkmann, S. (2015). Forståelse og fortolkning. I M. H. Jacobsen, K. Lippert-Rasmussen, & P. Nedergaard (Red.), *Videnskabsteori i statskundskab, sociologi og forvaltning*

(3. udg., pp. 69–98). Hans Reitzel.

Cao, Y., & Yang, F. (2020). Objective and subjective dementia caregiving burden: The moderating role of immanent justice reasoning and social support. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(2), 472. <https://doi.org/10.3390/ijerph17020472>

Chamberlain, K., McGuigan, K., Anstiss, D., & Marshall, K. (2018). A change of view: arts-based research and psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 15(2–3), 131–139. <https://doi.org/10.1080/14780887.2018.1456590>

Cooper, R. A., & Pitts, M. J. (2022). Caregiving spouses' experiences of relational uncertainty and partner influence in the prolonged relational transition of Alzheimer's disease and related dementias. *Journal of Social and Personal Relationships*, 39(5), 1434–1459. <https://doi.org/10.1177/02654075211058084>

Czekanski, K. (2017). The experience of transitioning to a caregiving role for a family member with Alzheimer's disease or related dementia. *The American Journal of Nursing*, 117(9), 24–32. <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000524517.60352.84>

Dempsey, L., Dowling, M., Larkin, P., & Murphy, K. (2016). Sensitive Interviewing in Qualitative Research. *Research in Nursing & Health*, 39(6), 480–490. <https://doi.org/10.1002/nur.21743>

Duplantier, S. C., & Williamson, F. A. (2023). Barriers and facilitators of health and well-being in informal caregivers of dementia patients: A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(5), 4328. <https://doi.org/10.3390/ijerph20054328>

Hansen, R. E. (2025). Genkendelsestab: Et narrativt litteraturreview om pårørendes oplevelse. [Unpublished manuscript].

Hultengren, E. (2019). *Pårørt : en pårørendes forløb med alzheimers*. (1. udgave.). Aalborg Universitetsforlag.

Hughes, J. C. (2011). *Alzheimer's and other dementias* (1st ed.). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med/9780199596553.001.0001>

Kotwal, A. A., Allison, T. A., Halim, M., Garrett, S. B., Perissinotto, C. M., Ritchie, C. S.,

Smith, A. K., & Harrison, K. L. (2024). "Relationships, very quickly, turn to nothing": Loneliness, social isolation, and adaptation to changing social lives among persons living with dementia and care partners. *The Gerontologist*, 64(4), gnae014. <https://doi.org/10.1093/geront/gnae014>

Lövenmark, A., Summer Meranius, M., & Hammar, L. M. (2018). That Mr. Alzheimer... you never know what he's up to, but what about me? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13(1), Article 1554025. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1554025>

Mero-Jaffe, I. (2011). 'Is that what I Said?' Interview Transcript Approval by Participants: An Aspect of Ethics in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 10(3), 231–247. <https://doi.org/10.1177/160940691101000304>

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2022). *Interpretative phenomenological analysis :theory, method and research* (2nd edition.). SAGE.

Tambunan, E. H., & Simbolon, I. (2023). Experiences of family caregivers caring for patient with Alzheimer's disease: A hermeneutic phenomenological study. *Journal of Caring Science*, 12(3), 136–143. <https://doi.org/10.34172/jcs.2023.33098>

Wawrziczny, E., Pasquier, F., Ducharme, F., Kergoat, M.-J., & Antoine, P. (2016). From "needing to know" to "needing not to know more": an interpretative phenomenological analysis of couples' Esperances with early-onset Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 695–703. <https://doi.org/10.1111/scs.12290>

Witzel, A., & Reiter, H. (2012). *The problem-centred interview: principles and practice*. SAGE. <https://doi.org/10.4135/9781446288030>