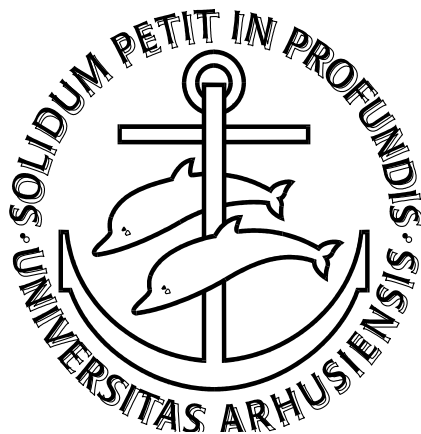


Kandidatspeciale



Oplevelsen af at være pårørende til en dement ægtefælle eller forælder - vejen gennem det ukendte

af

Rikke Madsen

Navn: Rikke Madsen
Modul: Kandidatspeciale
Måned og år: Juni 2011
Vejleder: Regner Birkelund
Anslag: 119.657

**Oplevelsen af at være pårørende til
en dement ægtefælle eller forælder
- vejen gennem det ukendte**

af

Rikke Madsen

Afdeling for Sygeplejevidenskab
Institut for Folkesundhed
Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet
Aarhus Universitet
Høegh-Guldbergs Gade 6A
Bygning 1633
8000 Århus C

Indholdsfortegnelse

1. Resumé.....	4
2. English Summary.....	5
3. Indledning.....	6
4. Baggrund.....	7
4.1. Fakta om demens nationalt og internationalt	7
4.2. Hjernesygdommen demens – kort fortalt	8
4.3. Demensområdet i Danmark	9
4.4. Dansk forskning om demens og dementes pårørende	10
4.5. International forskning om dementes pårørende	11
4.6. Behovet for sygepleje til dementes pårørende	12
5. Sygeplejefaglig problemstilling.....	14
6. Metode.....	15
6.1. Valg af empiri: Fortællinger	15
6.2. Valg af analysemetode: Systematisk Tekstkondensering (STC)	15
6.2.1. STC's fire trin og anvendelsen af STC i opgavens analyseproces	17
6.3. Valg af teori til diskussion af fund: Den syge krop, krise og essenskvaliteter	19
6.4. Opgavens diskussion, konklusion og perspektivering	19
7. Litteratursøgning.....	20
8. Analyse: Del I.....	21
<u>8.1. Sønnernes oplevelser</u>	21
8.1.1. At opleve dødens favntag om sin forælder	21
8.1.2. Udfordringen ved at opleve et langsomt forfald	22
<u>8.2. Ægtemændenes oplevelser</u>	23
8.2.1. At opleve angreb fra omverdenen	23
8.2.2. Smerten ved at miste sin hustru lidt efter lidt	24

<u>8.3. Døtrenes oplevelser</u>	25
8.3.1. At miste sin forælder før døden indtræffer	26
8.3.2. At blive forælder for sin forælder	27
<u>8.4. Hustruernes oplevelser</u>	28
8.4.1. At opleve sin mand blive en anden	28
8.4.2. At opleve sig selv som et ondt menneske	29
8.5. Delkonklusion: Ligheder og forskelle mellem de fire pårørendegrupper oplevelser	30
9. Analyse: Del II.....	31
9.1. De pårørendes oplevelser af forandringer hos deres demente	31
9.2. De pårørendes oplevelser af at miste	37
9.3. De pårørendes oplevelser af egne negative følelser	41
10. Diskussion.....	44
10.1. Metodekritik	44
10.2. Kritisk vurdering af anvendt teori	47
10.3. Indplacering af egen undersøgelse i en videnskabelig kontekst	49
10.3.1. Fysiske og psykiske overgreb mellem pårørende og deres demente	50
10.3.2. Oplevelsen af byrde	51
11. Konklusion.....	55
12. Perspektivering.....	57
13. Litteraturliste.....	58
14. Bilagsliste.....	63

1. Resumé

Dette studie har til formål at undersøge, hvordan det opleves at være pårørende til en dement ægtefælle eller forælder og om der er forskelle og ligheder i oplevelsen alt efter om man er søn, ægtemand, datter eller hustru. I studiet er inkluderet pårørendefortællinger fra 22 personer. Studiets fund er fremanalyseret via Kirsti Malteruds metode ”Systematisk tekstkondensering” (STC). De pårørende blev opdelt i fire grupper, hvorfra 8 temaer blev identificeret. Fra disse 8 temaer blev 3 gennemgående problemstillinger fundet. Disse er belyst ud fra teori fra Maurice Merleau-Ponty, Johan Cullberg og Jan Brødslev Olsen.

I studiet blev det fundet, at der er ligheder omkring de fire pårørendegrupperes oplevelser af forandringer, sorg og egne negative følelser. Af forskelle blev det fundet, at sønnerne har lettest ved at tilpasse sig nye roller under sygdomsforløbet og døtrene har større besvær med dette. Ægtemændene oplever at føle sig angrebet fra omverdenen og hustruerne udøver som de eneste fysiske overgreb mod deres demente og oplever at være selvkritiske. Fund omkring oplevelsen af byrde samt fysiske og psykiske overgreb er valideret i fht. fund fra andre studier.

2. English Summary

Title: The experience of being a relative to a demented spouse or parent.
- The path through the unknown -

The aim of this study is to examine the experiences of relatives of a demented spouse or parent and to examine whether there are similarities and differences between these experiences depending on whether the relative is a son, husband, daughter or wife.

22 stories were included and analysed by employing Kirsti Malterud's method "Systematic Text Condensation". 8 themes were identified from the four groups of relatives. 3 general problems were distilled from here and expounded by employing the theories of Maurice Merleau-Ponty, Johan Cullberg and Jan B. Olsen.

The similarities included the experience of change, grief and negative personal sentiments. The differences included: The sons found it easier to adapt to new roles, while the daughters found this to be more difficult. The husbands experienced being attacked by their surroundings, while the wives were found to submit their demented to physical abuse and suffered from self-criticism. The findings of experiencing burden and physical and psychological abuse were validated by the findings of other studies.

3. Indledning

Denne opgave omhandler emnet, at være pårørende til en dement ægtefælle eller forælder. Jeg har på 2. semester haft lignende emne for min semesteropgave, der omhandlede oplevelsen af at have været voksen barn til en forælder med demens. Med dette speciale ønsker jeg at bygge videre på emnet og udvide pårørendegruppen ved at have fokus på oplevelsen af at være pårørende til en dement ægtefælle eller forælder. Opgaven er inspireret af en personlig og faglig interesse for emnet samt vurderingen af at demens er et aktuelt emne i sundhedsvæsnet og dermed også i sygeplejen til dementes pårørende. For at give et eksempel på opgavens centrale emne gives her et indblik i, hvordan det kan opleves at være søn til en dement mor. Eksemplet er hentet fra Alzheimer Foreningens hjemmeside, hvor sønnen i digtet ”Min Mor” beskriver sin oplevelse. Digtet lyder som følger:

Min Mor!

”Livet gir

Livet tar

Jeg har mistet noget jeg stadig har...

Engang lå jeg trygt inde i din vom
Nu er forælder/barn-rollerne byttet helt om
Besøg hos dig bliver mere pligt end hygge
For du bliver mere og mere bare en skygge

Al den tid vi ikke sammen får

Fordi du alt for hurtigt til livets ende når
Sygdommen gør at du stille dør – bid for bid

Og ingen kan gøre en forbandet s...!!!

Det er en konstant nærværende smerte

Der stikker i kanten af mit hjerte

Livet gir

Livet tar

Jeg har mistet noget jeg stadig har...”

(Alzheimerforeningen, 2011)

Med disse indledende ord er tilbage blot at ønske god læselyst af mit speciale.

4. Baggrund

4.1. Fakta om demens nationalt og internationalt

I Danmark lever ca. 80.000 mennesker med en demenssygdom, hvoraf 40.000 lider af Alzheimer sygdom (Nationalt Videnscenter for Demens (NVD), 2011a). 3.000 mennesker under 65 år er ramt af en demenssygdom og omkring 400.000 mennesker lever i Danmark sammen med et familiemedlem, der lider af en demenssygdom. De totale omkostninger ved demens i Danmark ligger på 9-15 milliarder kr. årligt. Blandt hjernesygdomme er demens den hyppigste dødsårsag. Hvert år konstateres 15.000 nye tilfælde af demens og det skønnes, at der i 2050 vil være ca. 200.000 danskere, der lider af en demenssygdom. I 2008 ses en stigning i dødelighed af demens på 10 %, hvilket har været en tendens i flere år (Sundhedsstyrelsen, 2009). Hvorvidt tallet er et reelt udtryk for virkeligheden er uvist, da demens i dag bliver registreret og set i højere grad end tidligere. Derfor optræder diagnosen også langt oftere i statistikken. I 2008 døde 2.731 danskere af en demenssygdom.

I Europa anslås det at knap 10 millioner personer lider af en demenssygdom (Alzheimer's Disease International (ADI), 2009). I 2030 forventes tallet at være steget til knap 14 millioner og i 2050 til knap 19 millioner. På verdensplan lider ca. 35 millioner mennesker i 2010 af en demenssygdom. Fordelt på verdens fire kontinenter er tallene opgjort til, at der i Asien er 15,95 millioner mennesker, der lider af en demenssygdom. I Europa er tallet som sagt knap 10 millioner, for Amerika 7,82 millioner og Afrika 1,5 millioner. På verdensplan forventes forekomsten af demenssygdomme at stige til 65,7 millioner i 2030 og 115,4 millioner i 2050. ADI fremsatte i 2010 syv anbefalinger, som opfordringen til hele verden. Herunder hører anbefalinger til verdens regeringer om at prioritere demens og udarbejde nationale planer for hvordan sygdommen skal gribes an samt prioritering af forskning på området. Baggrunden for ADI's indsats for Alzheimers og demens på verdensplan er bl.a. at personer ramt af demens, deres pårørende og venner er påvirkede på et personligt, følelsesmæssigt, økonomisk og socialt plan (ADI, 2010). Manglende viden er et globalt problem. En korrekt viden omkring demenssygdomme og hvordan sygdommen påvirker pårørende og sundhedssystemerne kan være medvirkende til at kunne tage fat på dette problem.

4.2. Hjernesygdommen demens – kort fortalt

Når man taler om demens opdeles denne i tre typer bestående af neurodegenerative sygdomme, hvilket omfatter bl.a. Alzheimers sygdom, Frontotemporal demens og Lewy body demens (NVD, 2011b). Herudover taler man om vaskulær demens og andre sygdomme, der kan ledsages af demens eller kognitive forstyrrelser, f.eks. dehydratio. Sygdommene angriber hjernen på forskellig vis og medfører dermed individuelle forløb. Demens er hermed en fællesbetegnelse for en række sygdomstilstande i hjernen, der svækker den ramtes kognitive funktioner og dermed også hukommelsen. Det er en irreversibel sygdom, der for nogle kan bremses lidt vha. medicin og generelt skabe bedring hos den demensramte vha. psyko-sociale tiltag.

Demens klassificeres i det meste af verden, herunder Danmark, i WHO's internationale klassifikationssystem for sygdomme: ICD-10 (NVD, 2009). Kriterierne for definitionen af demens omfatter heri en svækkelse af hukommelsen for primært nyere data. Svækkelse af følelsesmæssig kontrol, motivation eller social adfærd. Demens er dog ikke nogen selvstændig diagnose i ICD-10, da man tilstræber at stille en ætiologisk diagnose. Men hvis det ikke er muligt at definere en undertype af demens, kan diagnosen ”uspecificeret demens” eller ”uspecificeret neurogenerativ sygdom” anvendes. Ellers klassificeres undertyperne af demens indenfor kriterier og koder kaldet: Alzheimers sygdom, Frontotemporal demens, Lewy Body Demens og Vaskulær demens. Demens inddeles i let, moderat og svær demens (Sundhedsstyrelsen, 2001). Ved let demens har personen begyndende hukommelsessvigt, omgivelserne bemærker, at personen er blevet anderledes. Der er behov for støtte i mere komplekse situationer. Personen har svært ved selv at tage initiativ og forvirres let, når der sker flere ting på én gang. Ved moderat demens fungerer personen bedst i vante omgivelser. Dvs. at en dement person f.eks. typisk har svært ved at klare en flytning eller opstart i et dagcenter, hvor der sker nye ting. Personen har behov for støtte i stort set alle hverdagsaktiviteter. Personen har svære hukommelsesforstyrrelser, især korttidshukommelsen. Personen har brug for hjælp til bl.a. den personlige pleje. Personen er ude af stand til at være alene. I denne fase kan den støttende pårørende ofte ikke længere magte opgaven og må overgive ansvaret til professionelle. Ved svær demens har personen svært ved at forstå omgivelserne – både det sociale og fysiske miljø. Personen kan ofte ikke tolke egne signaler fra kroppen og får

derfor fx problemer med vandladning og afføring. Desuden kan vrangforestillinger og hallucinationer forekomme.

4.3. Demensområdet i Danmark

I Danmark er demensindsatsen delt mellem kommuner og regioner og kræver derfor en koordinering mellem disse to parter (DR2 tema, 2010). I forbindelse med kommunalreformen i 2007 blev samarbejdsmodellen, som kommunerne på dette tidspunkt havde under udarbejdelse omkring demensområdet, sat i bero. En samarbejdsmodel, der havde til formål at ensarte demensindsatsen i landets kommuner og dermed sikre de samme ydelser i landets kommuner. Årsagen til at modellen blev sat i bero var, at kommunalreformen medførte 6 sundhedsaftaler, som kommunerne skulle opfylde og demensområdet var ikke et af disse områder. Dermed kom demens bag i rækken af opgaver, der skal løses.

Det seneste politiske tiltag indenfor demens i Danmark er regeringens beslutning om at nedsætte en tværfaglig arbejdsgruppe, som skulle udarbejde en national handlingsplan for demensområdet i Danmark (Folketingstidende A og B, 2009). Denne handlingsplan blev offentliggjort december 2010 og arbejdsgruppen præsenterer heri syv indsatsområder for demens i Danmark (Socialministeriet et al, 2010a). Disse indsatsområder omfatter: 1. Organisering og samarbejde 2. Diagnosticering 3. Den socialfaglige indsats 4. Jura og demens 5. Pårørendesamarbejde 6. Uddannelse 7. Forskning og oplysning. Hvert indsatsområde skal ses som delelementer mhp. at opnå en sammenhængende og effektiv indsats. Handlingsplanen er udarbejdet på baggrund af den viden, som arbejdsgruppen har indsamlet i ”Kortlægning af demensområdet i Danmark 2010” (Sundhedsstyrelsen et al, 2010b). Heri betegnes forskning som et vigtigt element i en generel styrket indsats på demensområdet for at sikre et veldokumenteret grundlag for bl.a. den diagnostiske og behandlingsmæssige indsats. Samtidig fremhæves også vigtigheden af forskning indenfor f.eks. socialfaglige problemstillinger på demensområdet i relation til pleje, støtte og omsorg mhp. at bringe ny og valideret viden til dette område.

4.4. Dansk forskning om demens og dementes pårørende

Dansk forskning har bidraget væsentligt indenfor Alzheimers sygdom og andre demenssygdomme og danske forskere er på flere områder med i international frontlinjeforskning indenfor både klinisk forskning, grundforskning og sundhedstjenesteforskning (Socialministeriet et al, 2010b). Konkrete eksempler fra denne forskning er f.eks. epidemiologisk forskning i demens, billeddannende undersøgelser af hjernen, biomarkører for demenssygdomme, lægemiddeludvikling, synaptisk dysfunktion og neuropatologi.

Herudover blev Nationalt Videnscenter for demens (NVD) oprettet som et projekt i perioden 2007-2011 for at styrke og koordinere den sundhedsfaglige forskning og sikre en vidensspredning og formidling til regioner og kommuner til gavn for behandling, pleje og rådgivning af patienter og deres pårørende. NVD har i 2008 været med i opstarten af ”Dansk demens blodbank”, som mod samtykke har opsamlet blodprøver og prøver fra spinalvæske fra danske patienter mhp. senere anvendelse til forskningsformål. Herudover leder NVD i samarbejde med Sundhedsstyrelsen et projekt, der løber over tre år kaldet DAISY (Danish Alzheimer Intervention Study) og har til formål at undersøge de sundhedsøkonomiske konsekvenser af en tidlig psyko-social indsats hos 330 Alzheimerpatienter og deres primære pårørende. Derudover har NVD indsamlet data og genetiske prøver fra danske familier med arvelige former for demens mhp. udførelse af forskning i fremtiden. Dvs. at der for Danmark generelt gælder, at der er unikke muligheder for at koble kliniske data til registerdata og dermed muligheden for at undersøge effekt og konsekvens på længere sigt.

Omkring emnet pårørende til demente udgav Servicestyrelsen i 2008 rapporten ”De pårørendes behov – når demensen flytter ind”. Denne rapport bygger på tre forskningsprojekter bestående af to spørgeskemaundersøgelser og én interviewundersøgelse af pårørende til demente (Servicestyrelsen 2007a,b,c). Projekterne viser, at pårørende til en dement ægtefælle har behov for at kunne fortsætte sit samliv med ægtefællen uden det går ud over den raske ægtefælles helbred. De pårørende har brug for hjælp til at identificere behov og bede om hjælp. Herudover har de brug for hjælp af en ekstern autoritet (én udenfor familien) til at være initiativtager og/eller beslutningstager i svære spørgsmål samt brug for viden om tilbud til pårørende til

demente. Desuden viser forskningsprojekterne, at der er centrale forandringer, som er med til at belaste de pårørende ægtefæller. Disse forandringer er: At tilgodese den dementes behov. Forholdet til andre mennesker. Fordelingen af roller mellem pårørende selv og den demente. Opsyn og kontrol af den demente.

En anden dansk forsker der har beskæftiget sig med oplevelsen af belastning hos dementes pårørende er psykolog Mads Haaning, der i sin PhD afhandling ” Familiers omsorg for hjemmeboende ældre demensramte. En kvalitativ interventionsundersøgelse”, finder, at pårørende til hjemmeboende demente både kunne opleve forløbet som tilfredsstillende og belastende (Haaning, 2001). Årsagen til oplevelsen af belastning kunne både have at gøre med den aktuelle sociale situation hos den pårørende selv eller den demente. Et andet fund var, at ægtefæller til demente i højere grad end andre pårørende udtrykte, at de var belastede af omsorgsopgaven og havde svært ved at fravælge opgaven. Ægtefællerne havde reduceret mulighed for at restituere sig grundet øget arbejdsbelastninger. En situation, der kan medføre helbredsproblemer hos den pårørende ægtefælle og resultere i at omsorgsydelserne for den demente ophører.

4.5. International forskning om dementes pårørende

I Europa har EU-kommissionen formuleret et oplæg til fælles strategi for en koordinerende indsats for bl.a. forebyggelse, diagnosticering, behandling og pleje af personer med demens (Council of European Union, 2009). EU-landene har således udpeget Alzheimers sygdom og andre demenslidelser som pilotområde for iværksættelse af en fælles programmering af forskningsindsatsen, hvor forskningsprojekter også kan støttes økonomisk af EU.

I international forskning omkring oplevelsen af at være pårørende til en dement person, er der gjort fund, som viser, at pårørende uforvarende kan komme til at udøve verbale overgreb mod deres demente ved f.eks. at bande eller krænke den demente (Cooper et al, 2009). I få tilfælde var der tale om fysiske overgreb mod den demente. Men resultater viser også, at over en tredjedel af familiemedlemmer, der varetager plejen af deres demente bliver udsat for grov opførsel fra disse i form af fysiske og psykiske overgreb (Cooper et al, 2010). Belastningen opleves af nogle ægtemænd som speciel tung i starten af sygdomsforløbet (Samuelson et al, 2001). En undersøgelse af primære omsorgspersoner til demente, bl.a. ægtefæller og voksne børn viser, at de pårørende kan

opleve moderat byrde og stor tilfredshed på samme tid (Andrén og Elmstråhl, 2005). Modsat Haanings ovenstående fund viser et andet studie af Helmes et al (2005), at der omkring oplevelsen af belastning hos pårørende til demente ikke er signifikant forskel mellem ægtefæller og ikke-samlevende pårørende (f.eks. voksne børn, svigerbørn, børnebørn).

Ydermere viser fund fra international forskning, at de pårørende giver udtryk for at føle sig isolerede, stressede, mangler overskud og giver udtryk for et fysisk dårligt helbred (Bullock 2004; Clyburn et al., 2000). Pårørende, der lever sammen med en dement, har en øget risiko for selv at udvikle demens (Norton et al., 2009; Vitaliano et al., 2010). Pårørende der er samboende (fx ægtefælle) med og yder omsorg for den demente udviser højere grad af angst og depression end ikke-samboende (fx børn, børnebørn) (Connell et al., 2001; Schulz et al., 2004). Mandlige ægtefæller har hyppigere klager over angst, hvor kvindelige ægtefæller har hyppigere klager over depressive symptomer (Croog et al., 2001). Hvis pårørende, uanset relation til den demente, har et godt netværk synes dette at mindske oplevelsen af belastning (Atienza et al., 2001). Ældre kvinder, hvis ægtefælle har demens, er afhængig af støtte, fysisk såvel som verbal, fra familie og venner for at kunne vedligeholde deres fysiske aktivitet. Næsten alle kvinder oplever en verbal støtte, men de færreste får tilbudt selskab til eller hjælp til pasning af den demente ægtefælle, så hustruen kan komme til fysisk aktivitet (Janevic og Connell, 2004).

4.6. Behovet for sygepleje til dementes pårørende

Mange pårørende til demente påtager sig en stor plejeopgave ved enten at være samboende med den demente eller have regelmæssig og tæt kontakt til den demente (Socialministeriet, 2007). Personer, der rammes af demens, bliver på et tidspunkt i deres sygdomsforløb afhængige af hjælp og dette behov vokser i takt med sygdommens udvikling. Engagement og støtte fra familien ser ud til at have en stor betydning for den demente og kan nedsætte hastigheden i udviklingen af sygdommen (Norton et al, 2009). Ofte udgør de pårørende en vigtig ressource i plejen af den demente og har dermed afgørende betydning for den dementes velbefindende. Denne rolle kan indebære udfordringer og problemer for den eller de pårørende som varetager den primære pleje af den demensramte. Udover sorgen ved at ens pårørende er ramt af demens, så er det også

et hårdt 24 timers arbejde at passe på sin demente ægtefælle og en ofte isoleret situation at befinde sig i (Ældre Sagen, 2011). Demens påvirker hele familien og ofte skal der tænkes nyt for at få hverdagen til at fungere, fordi sygdommen løbende udvikler sig. En ægtefælle beskriver på følgende måde, hvordan det kan opleves at være pårørende til en dement hustru:

”Som pårørende er man ikke syg, men man er i en situation, der stiller helt specielle og vanskeligt definerbare krav til en, krav som på mange måder ændrer ens hverdag og hidtidige livsførelse” (Ældre Fonden, 2002, s.83).

Demens omtales også som de pårørendes sygdom (Ældre Sagen 2011; Demensnet 2011). Årsagen hertil er, at den demente ofte ikke selv føler sig generet af symptomerne og demenssygdommen påvirker hele familien og omgangskredsen. Pårørende til demente, fortæller, hvordan de oplever at skulle kæmpe med systemet for at få tilkendt den hjælp som deres demente har behov for (DR2, 2010). Nogle pårørende oplever at være på sammenbruddets rand, fordi de ikke længere har kræfterne til at klare den demente i eget hjem eller oplever, at de skal være en sur pårørende, der kæmper ved de offentlige skriveborde frem for at have tid til at være sammen med sin demente.

Forskningslitteraturen fra denne opgaves baggrundsafsnit viste bl.a. at personer, der rammes af demens på et tidspunkt i deres sygdomsforløb bliver afhængige af hjælp at behovet vokser i takt med sygdommens udvikling (Socialministeriet, 2007). Desuden blev det fundet at engagement og støtte fra familien ser ud til at have stor betydning for personen med demens og kan nedsætte hastigheden i udviklingen af demenssygdommen (Norton et al, 2009). Men fund viste også at de pårørende uforvarende kan udøve verbale og i få tilfælde fysiske overgreb på deres demente (Cooper et al, 2009) og omvendt, at deres demente kan udsætte dem for psykiske og fysiske overgreb (Cooper et al, 2010). De pårørende kan i demensforløbet opleve sig som værende isolerede, stressede, i mangel på overskud samt give udtryk for at have et fysisk dårligt helbred (Bullock, 2004; Clyburn et al, 2000). Hermed konkluderes ud fra forskningslitteraturen, at de pårørende til demente udgør en vigtig ressource i demente personers sygdomsforløb, idet de kan have en positiv indvirkning på nedsættelsen af sygdomshastigheden. Men grundet de pårørendes vanskeligheder under demensforløbet bl.a. i form af stress, isolation, fysiske og psykiske

overgreb i relationen med deres demente vurderes det som værende relevant, at have fokus på de pårørendes oplevelser af egen situation.

Som sygeplejerske kan man møde demente og deres pårørende både i primær og sekundær sektor under f.eks. indlæggelse på psykiatrisk afdeling grundet uro og hallucinationer hos den demente. Som hjemmesygeplejerske i forbindelse med f.eks. medicindosering hos den demente eller som demenskonsulent hjemme hos de demente og deres pårørende. Hermed vurderes, at sygeplejersker er en faggruppe, som har kontakt til demente og deres pårørende og dermed også er en faggruppe, som har mulighed for at have fokus på pårørendes oplevelser i løbet af demensforløbet. Men der mangler fortsat viden omkring oplevelsen af at være pårørende til en dement. Derfor vil denne opgave have fokus på dette emne og bidrage med nyttig viden herom. Da det blev fundet, at der ikke er foretages studier af pårørendegrupper bestående af relationsopdelte oplevelser fra ægtefæller og voksne børn, vil denne opgave inkludere disse. Ved at inkludere disse pårørendegrupper (sønner, døtre, ægtemænd og hustruer) ønskes at bidrage med en sygeplejefaglig relevant viden om, hvordan disse pårørende oplever deres situation og dermed også muligheden for at kunne identificere relevante sygeplejefaglige problemstillinger hos disse pårørende og dermed også hos den demente. Derfor afgrænses denne opgave til at omhandle følgende.

5. Sygeplejefaglig problemstilling

Hvordan opleves det at være pårørende til en dement forælder eller ægtefælle og er der forskelle og ligheder i oplevelsen alt efter om man er søn, ægtemand, datter eller hustru?

Ordforklaring:

Når der i opgaven nævnes børn af demente henvises der til voksne børn af demente forældre. Hvis ordet barn, søn eller datter bruges i andre sammenhænge vil der derfor blive gjort opmærksom på dette. Oplevelserne knytter sig både til fortællinger fra pårørende til afdøde samt nulevende demente pårørende af demente forældre eller ægtefæller. Når ordet pårørende anvendes i opgaven fremefter henvises der enten til de voksne børn eller ægtefæller. Hvis andre pårørende inddrages vil deres relation nævnes. De pårørende er enten ægtefælle eller voksen barn til en dement. Der er derfor ingen

tilfælde, hvor den pårørende både bidrager med en fortælling om at være pårørende til en dement ægtefælle og forælder. Ordet demens anvendes gennem opgaven som samlende betegnelse for de dementes sygdom. Dvs. at diagnoser som f.eks. Alzheimers og vaskulær demens ikke anvendes, hvis demente i fortællingerne har fået denne diagnose.

6. Metode

6.1. Valg af empiri: Fortællinger

Til besvarelse af denne undersøgelses sygeplejefaglige problemstilling indgår fortællinger fra bogen ”Pårørende om demens. 25 danskere skriver om at være pårørende til en dement” (Ældre Fonden, 2002). Seks af fortællingerne har jeg anvendt i en tidligere semesteropgave omkring oplevelsen af at have været pårørende til en dement forælder. Her så jeg muligheder for at arbejde videre med fortællingerne i mit speciale og udvide pårørendegruppen til at inkludere voksne børn og ægtefæller til demente. Derfor er 22 fortællinger inddraget som grundlag for besvarelsen af denne opgaves sygeplejefaglige problemstilling og tre fortællinger af pårørende med andre relationer til deres demente er ekskluderet. Valget af Ældre Fondens bog som empiri har også medført et fravalg i forhold til selv at indsamle data hos pårørendegrupper, idet bogen vurderes at indeholde de oplysninger, som dette studie søger at finde. Et andet argument for anvendelse af bogen er, at det i dennes efterskrift er skrevet som et ønske, at bogen anvendes indenfor forskning.

6.2. Valg af analysemetode: Systematisk Tekstkondensering (STC)

Som analysemetode til de udvalgte 22 fortællinger, er det fundet egnet at anvende metoden Systematisk tekstkondensering (STC), som er en egnet metode til en tværgående analyse (Malterud, 2008), hvilket dette studie foretager. Metoden er udarbejdet af den norske læge, ph.d. og professor Kirsti Malterud. Hermed er analysen af fortællingerne inspireret af en metode indenfor kvalitativ forskning, hvilket findes egnet, da kvalitative metoder kan bruges til at få mere at vide omkring menneskelige egenskaber, som erfaringer, oplevelser, tanker, forventninger, motiver og holdninger, hvilket stemmer overens med de oplysninger, som dette studie søger at finde. Desuden kan kvalitative metoder åbne for forskning på felter, hvor vidensgrundlaget som udgangspunkt er lille og

hvor problemstillingen, som skal udforskes, er kompleks og sammensat (Ibid). Her giver kvalitative metoder mulighed for at åbne for en mangfoldighed af åbne svar omkring emnet. I fht. dette studie findes dette foreneligt med et ønske om at bidrage med relevant viden indenfor pårørendeoplevelser, som ikke er beskrevet i eksisterende forskningslitteratur.

I et studie med kvalitative metoder gør forskeren brug af både beskrivelser og tolkninger (Malterud, 2008). Kvalitative forskningsmetoder hører hjemme i en hermeneutisk erkendelsestradition. Denne tradition handler om tolkning af meninger i menneskelige udtryk. I flg. Malterud er det ikke nødvendigt for den, som skal bruge kvalitative metoder at sætte sig ind i den lange historiske tradition for hermeneutikken, selvom dette kan bidrage til sætte forskerens videnskabsforståelse ind i en større sammenhæng (Ibid). Derfor gøres, med henvisning til Malteruds forskrifter, opmærksom på, at undertegnede har et overfladisk forhold til begrebet hermeneutik og forsøger at håndtere metoden med tilsvarende respekt i udarbejdelsen af denne opgave. I flg. Malterud er en hermeneutisk metode, der søger at fortolke menneskelige meninger, ikke tilstrækkelig som analysemetode af analyse af kvalitative data, da det siger meget lidt om den specifikke fremgangsmåde for et konkret studie (Ibid). Omkring den beskrivende del i en kvalitativ metode gør man brug af et fænomenologisk perspektiv. Da fænomenologi er et omfattende felt indenfor filosofisk teori og repræsenterer en forståelsesform af menneskers subjektive erfaringer som gyldig viden, opfordrer Malterud til at de, som gør brug af betegnelsen fænomenologi sætter sig ind i baggrundsviden fra den filosofiske litteratur på området. Hvis dette ikke er tilfældet udtrykker Malterud, at det er bedre ikke at bruge begrebet. I fht. denne opgave og anvendelsen af begrebet fænomenologi begrænses orienteringen i baggrundslitteratur omkring emnet til at omfatte, hvad Malterud skriver omkring fænomenologi i sin metode STC.

De sidste overvejelser, som også har haft betydning for metodevalget er, at jeg før har arbejdet med STC i tidligere nævnte semesteropgave omkring dementes oplevelser og samme metodevalg er derfor relevant at anvende i dette videre arbejde med emnet. Desuden er STC anvendt som metode indenfor dansk forskning omkring demens og har derfor været inspiration for også at vælge metoden til dette speciale (Servicestyrelsen,

2007c). En nærmere beskrivelse af Malteruds metode og anvendelsen af denne i opgavens analyseproces beskrives i næste underafsnit.

6.2.1. STC's fire trin og anvendelsen af STC i opgavens analyseproces

Metoden STC er inspireret af Giorgis fænomenologiske analyse fra "Phenomenology an psychological research" (Giorgi, 1985) og grounded theory med henvisning "Basics of qualitative research. Grounded theory – procedures and techniques" (Strauss & Corbin, 1990). Malterud gør opmærksom på, at hun har modificeret disse to metoder og herudfra udviklet STC. Metoden har i flg. Malterud mange lighedspunkter med den procedure som beskrives i grounded theory og egner sig derfor godt til deskriptiv tværgående analyse af fænomener, som beskrives i materiale fra mange forskellige informanter for udvikling af nye beskrivelser og begreber (Malterud, 2008). Primært erklærer Malterud sin analysemetode som en inspiration af Giorgi. I flg. Giorgi er formålet med den fænomenologiske analyse at udvikle viden om informantens erfaringer og livsverden indenfor et bestemt felt. Vi leder efter essenser eller de væsentligste kendetegn ved de fænomener vi studerer samtidig med, at vi forsøger at sætte vores egen forforståelse i parentes i mødet med data. Da dette er et uopnåeligt mål, påtager vi os ansvaret for at have et reflekterende forhold til vores egen indflydelse på materialet. På denne måde stiles mod på mest loyal måde at genfortælle informanternes erfaringer og meningsindhold uden vores egne fortolkninger bliver facit. Giorgi anbefaler at analysen gennemføres i fire trin og disse udgør hovedstrukturen i Malteruds metode STC. Men Malterud foretager en modificering under trin to og tre. Mere følger herom i beskrivelsen af STC. De fire trin i Malteruds metode består af følgende trin.

Første trin: "Helhedsindtryk" omfatter at danne sig et helhedsindtryk (Malterud, 2008). Dette gøres ved at gennemlæse teksterne. Helheden er vigtigere end detaljen og man leder efter temaer. Dvs. man går fra vildnis til temaer. Man indtager fugleperspektivet og modstår al trang til at systematisere. Først når alt materiale er læst igennem opsummeres indtryk og man spørger sig selv, hvilke temaer man skimter i materialet. Temaerne skrives ned i et overskueligt antal, men er ikke resultater eller kategorier. I stedet skal temaerne ses som en første intuitiv og databaserede stigning i organiseringen af materialet.

Andet trin: ”Meningsbærende enheder” består i at gå fra temaer til koder. Man skiller irrelevant tekst fra relevant tekst og den del af teksten, som kan tænkes at kunne belyse den valgte problemstilling, begynder man at sortere. Tekstbider, store som små, vælges ud og identificeres som meningsbærende enheder. Modsat Giorgi ser Malterud ikke al materialet som en meningsbærende enhed. Men man udvælger nogle tekstbider, som på en eller anden måde bærer viden med sig ud fra temaerne i trin et. Man begynder at systematisere de meningsbærende enheder. Dette kaldes kodning. Koderne udvikles med udgangspunkt i temaerne fra trin 1. På dette trin overvejer man om temaerne skal raffineres, hvis de lapper ind over hinanden og hvorvidt koderne repræsenterer fænomener af nogenlunde samme karakter. I praksis kan kodeprocessen foregå på forskellige måder og Malterud gør opmærksom på, at man evt. kan udarbejde en matrice i dette andet analysetrin. I flg. Malterud er det nyttigt at se sig tilbage med jævne mellemrum fra trin to til et for at tjekke om kodningen holder.

Tredje trin ”Kondensering” omhandler at gå fra kode til mening (Ibid). Man skal abstrahere den viden, som hver af kodegrupperne repræsenterer. I modsætning til Giorgi mener Malterud, at det bliver for omfattende at gennemgå hver enkelt af de meningsbærende enheder indenfor hver kodegruppe og omskrive det konkrete indhold til en abstrakt mening. I stedet foreskriver Malterud, at man arbejder videre med den enkelte kodegruppe fra trin to. Malterud gør opmærksom på, at vi tolker teksten ud fra vort faglige perspektiv og ståsted. Man kan danne subgrupper ved behov og udvikle et kunstigt citat, som et arbejdsnotat, der genfortæller det, som befinder sig i subgrupperne.

Fjerde trin ”Sammenfatning” er, hvor man går fra kondensering til beskrivelser og begreber (Ibid). Her skal foretages en rekontekstualisering, hvor man er loyal mod informanternes udtalelser. Man finder en overskrift, som sammenfatter, hvad de identificerede afsnit med evt. underafsnit handler om. Disse afsluttes med et sigende citat fra én af informanterne.

I denne opgave er Malteruds metode derfor gennemgået ved først at læse fortællingerne igennem for at danne et helhedsindtryk og identificere de temaer som skimtes i

fortællingerne (trin 1). Herefter er meningsbærende enheder fra hver fortælling identificeret og kodet (trin 2). Dernæst er der foretaget en kondensering og dermed fortolkning af de identificerede koder i trin 2, hvorved koderne abstraheres og der findes mening fra kodegrupperne (Trin 3). Til slut er der foretaget en sammenfatning af analyseresultaterne med udarbejdelse af overskrifter og identificering af et sigende citat for hvert fundet tema (Trin 4). Analysemetoden er dokumenteret i bilag 1 til 4. Trin 1-3 er synlige i bilagene, men i opgaven er det synlige resultat fra analyseprocessen bestående af sidste analysetrin: trin 4. Dette fjerde analysetrin udgør i denne opgave præsentationen af de identificerede fund fra de udvalgte fortællinger og kan læses i analysens første del. Med dokumentationen af denne opgaves analyseproces ønskes at gøre metoden synlig og dermed sikre opgavens eksterne validitet.

6.3. Valg af teori til diskussion af fund: Den syge krop, krise og essenskvaliteter

Anden del af denne opgaves analyse fungerer som et både analyserende og diskuterende afsnit. Her er det fundet egnet at inddrage teori fra tre teoretikere: Filosof Maurice Merleau-Pontys og hvad han skriver omkring den aktuelle og tilvante krop, perceptionen af den anden og den anden som en ny stil (Merleau-Ponty, 2009). Psykiater Johan Cullberg og hvad han skriver omkring kriseteori (Cullberg, 2008). Ph.d. og forsker Jan Brødslev Olsen, der inddrages med sin teori omkring essenskvaliteter (Olsen, 2008). Alle teoretikere præsenteres nærmere i de pågældende afsnit i analysens anden del.

6.4. Opgavens diskussion, konklusion og perspektivering

Opgavens diskussion består af en først kritisk vurdering af opgavens metode. Herefter vurderes anvendt teori af Cullberg kritisk i fht. sorgteori omkring ”The Dual Process model” på dansk to-sporsmodellen, udarbejdet af bl.a. to hollandske sorgforskere, Stroebe og Stroebe (2002). Dernæst sammenholdes relevante forskningsresultater med denne opgaves fund omkring emnerne fysisk og psykisk overgreb samt oplevelsen af byrde. Opgaven afsluttes med et konkluderende og herefter perspektiverende afsnit.

7. Litteratursøgning

Til opgaven er der foretaget litteratursøgninger i internationale databaser bestående af PubMed, Cinahl og PsycINFO. Søgningen er foretaget vha. følgende indekserede emneord: Dementia, life experiences, caregivers, caregiver burden, family, life change events. De indekserede emneord er forskellige i databaserne, hvorfor forskellige er identificeret og fundet egnet i de tre databaser. I søgningerne er inkluderet artikler fra 2000-2011. I de tre databaser er der afslutningsvis foretaget en fritekstsøgning. Hensigten hermed er at identificere de nyeste artikler, som endnu ikke er blevet kategoriseret vha. indekserede emneord. Herudover er der foretaget kædesøgninger fra egnede artikler, identificeret under søgningerne. Søgnehistorien er dokumenteret i bilag 5-7. Der er foretaget endnu en fritekstsøgning til diskussionsafsnittet omkring analysens fund. Søgeordene hertil var her dementia, caregiver, family, relatives, experiences, burden. Søgeordene er begrænset til titel og tidligst udgivet 2000.

Der er foretaget en orienterende søgning på internettet omkring demensområdet nationalt og internationalt. Nationalt omfatter dette en orientering på hjemmesiderne: Nationalt Videnscenter for demens, Alzheimerforeningen, Demenslinien, DemensNet og DemensKontakten. Her er hjemmesiderne gennemgået omkring emnerne forskning, pårørendeoplevelser og sygdomsfakta. Desuden er foretaget en søgning på Folketingets hjemmeside for at afdække tiltag på det politiske område indenfor demens i Danmark. Ligeledes er samme hjemmeside brugt til at orientere sig i internationale kilders informationer omkring demens f.eks. fra EU og foreningen Alzheimers Disease International. Afslutningsvis er der foretaget en søgning på google scholar med søgeordene fra søgningen i internationale databaser samt bibliotek.dk med følgende danske søgeord: Dement, demens, pårørende, oplevelser.

8. Analyse: Del I

I de følgende underafsnit præsenteres analysefundene fra de 22 udvalgte pårørendefortællinger. Præsentationen er inddelt således, at fundene præsenteres under fire pårørendegrupper. Disse grupper er inddelt i sønner, ægtemænd, døtre og hustruer og præsenteres i nævnte rækkefølge. Formålet med denne inddeling er i henhold til opgavens baggrundsafsnit og problemformulering at undersøge, om der kan være forskelle og ligheder i de pårørendes oplevelser alt efter relationen til deres demente person. Der er under analysen af fortællingerne i de fire grupper fundet to overordnede temaer for hver pårørendegruppe. Disse temaer præsenteres i underafsnit hos hver pårørendegruppe. Afslutningsvis afrundes denne første del af analysen med et sammenfattende afsnit omkring ligheder og forskelle fra de fire pårørendegrupper oplevelser. Hvert afsnit, svarende til én af de fire pårørendegrupper, indledes med en præsentation af de to identificerede temaer samt deltagerne og deres demente.

8.1. Sønnernes oplevelser

Under analysen af sønnernes tre fortællinger er der identificeret to centrale temaer omhandlende døden og det forfald, som sønnerne oplever, at deres demente gennemgår. Disse centrale temaer præsenteres i form af to temaer kaldet ”At opleve dødens favntag om sin forælder” og ”Udfordringen ved at opleve et langsomt forfald”. Fundene er identificeret ud fra fortællinger fra tre sønner i alderen 38, 57 og 59 år med hhv. to demente fædre og 1 dement mor, hvoraf den demente mor er eneste nulevende. Fædrene døde i en alder af hhv. 80 og 87 år. Den nulevende mor er, da sønner fortæller, 69 år. Se bilag 1 for yderligere informationer omkring analyseprocessen, der har resulteret i følgende fund.

8.1.1. At opleve dødens favntag om sin forælder

Sønnernes fortællinger kendetegnes ved, at de oplever at have et ambivalent forhold til deres demente forælders død. Dette ses bl.a., når de giver udtryk for at døden er ventet, håbet og frygtet. Desuden er det fundet, at sønnerne gør modstand mod, at døden lader vente på sig, hvilket vurderes som endnu et udtryk for at sønnerne venter og håber på deres dementes død. Modstanden ses bl.a. når sønnerne oplever manglende retfærdighed i deres dementes situation eller overvejer om aktiv dødshjælp tidligere i forløbet ville have

været et bedre valg end at vente på døden. Herudfra konkluderes, at sønnerne ønsker en tidligere død for deres forælder, end de har udsigt til at få og derfor oplever vrede, afmagt og sorg over at døden lader vente på sig. Derfor vurderes sønnerne også til at opleve døden som noget positivt og fredfyldt, når den indtræffer. Dette ses bl.a. i sønnernes anvendte metaforer: At glide over i dødens favntag og at livet gav ham fred. Sønnerne oplever, at deres demente forælder kan have været i en hjælpeløs tilstand længe før døden indtræffer og bruger metaforen en levende død omkring denne tilstand. Herud fra vurderes, at sønnerne oplever at have mistet deres demente forælder før døden indtræffer. En søn beskriver på følgende måde sine oplevelser omkring sin demente fars død:

”Det tog en halv snes år, før livet gav ham fred. De sidste fire-fem år så de smukke blå øjne ud i intet, mens kroppen levede videre. Som vel de fleste andre mennesker, hvis nærmeste har været eller er hjemløst af demens, har mine tanker kredset om begrebet den levende død. (...) Selv i dag, fem år efter, føler jeg vreden og afmagten. Jeg retter den ikke mod nogen eller noget bestemt, men lad mig sige det på denne måde. Hvis skæbnen var en mand, ville jeg have fat i ham. Jeg har et par alvorsord til overs til ham. (...) Sygeplejersken fra Grandly gav mig den besked, der var såvel ventet som håbet og frygtet. Din far er ved at dø, skynd dig! Jeg nåede det. Sad alene med ham i hånden og strøg ham over det hvide hår” (Ældre Fonden, 2002, s.137, 139, 141).

8.1.2. Udfordringen ved at opleve et langsomt forfald

Sønnerne vurderes som værende udfordret i løbet af deres dementes sygdom. Dette ses bl.a. når de udtaler, at sygdommen er et forfald, der er tungt at bære. Kendetegnene for sønnerne er, at de alle ønsker at hjælpe deres demente. Ud fra fortællingerne ses det, at de alle bruger megen tankevirksomhed på deres demente forælder og gerne vil hjælpe ved fysisk at være til stede og udføre forskellige hjælpende handlinger hos deres demente. Det være sig i forbindelse med at forsøge at tale sin demente far til ro og blive ved med at høre omkring hans tanker, som kører i ring og forsøge at hjælpe ham til at finde mening i det tankekaos, som han oplever og dermed i flg. sønnen forsøge at reducere sin fars angst. Eller at cykle rundt og lede efter sin far i kvarteret, at hjælpe sin far med at få noget at spise. Det vurderes, at sønnerne oplever en ro og tilfredsstillelse ved at kunne hjælpe og dermed være med til at bedre deres dementes situation. Dette ses bl.a. når sønnerne beskriver, at en samtale forhåbentlig kunne mindske angsten hos en dement forælder, at en fysisk berøring og kys på kinden kunne få en dement far til at slappe mere af. Det vurderes, at sønnerne indstiller sig på de rolleforandringer som de demente forældres

sygdom fører med sig. Dette ses i de nævnte omsorgsopgaver, som sønnerne påtager sig. Det ses ud fra læsningen af fortællingerne, at det skaber ubalance hos en søn, hvis han ikke er i stand til at kunne hjælpe i overensstemmelse med sit ønske. Dette resulterer i tilstedeværelsen af negative følelser i form af dårlig samvittighed, vrede, flovhed, afmægtighed og manglende accept af situationen. Under forfaldet ses det ligeledes, at sønnerne kan savne deres demente og den person, som deres demente tidligere var. En søn beskriver sin mors forfald på følgende måde:

” Jeg vil så gerne hjælpe, får dårlig samvittighed over ikke at kunne hjælpe noget mere. Jeg har svært ved at ringe hjem, for tager min mor telefonen vælter min sorg over hendes situation op i mig, når jeg hører hendes stemme. Jeg skammer mig over at overlade den trælse og tunge dagligdag til min far. Jeg både sørger og skammer mig over, at jeg har svært ved at forholde mig ærligt og reelt til min mors sygdom. Men mest skammer jeg mig over, at jeg føler, livet har ramt mig selv så hårdt og uretfærdigt. For det er jo hende, der er syg og går mørket i møde - men jeg har stadig brug for den mor, hun var engang” (Ældre Fonden, 2002, s.162).

8.2. Ægtemændenes oplevelser

Under analysen af ægtemændenes tre fortællinger er der identificeret to overordnede temaer: ”At opleve angreb fra omverdenen” og ”Smerten ved at miste sin hustru lidt efter lidt”. Temaerne er identificeret ud fra en analyse af fortællinger fra ægtemænd i alderen 67, 75 og 76 år. Alle demente hustruer er nulevende i alderen 65, 69 og 76 år. Se bilag 2 for yderligere informationer omkring analyseprocessen, som har resulteret i følgende fund.

8.2.1. At opleve angreb fra omverdenen

Et kendetegn for ægtemændene er, at de under sygdomsforløbet føler sig angrebet for deres måde at tackle deres hustrus demens. Dette angreb er identificeret til både at komme fra den demente hustru, venner, børn og bekendte. Eksempler herpå ses i form af vrede fra den demente hustru, som kan beskyldte ægtemanden for at være årsag til hendes svære situation. Venner og bekendte kan bebrejde ægtemanden, at han ikke lader sin hustru tale færdig eller tager beslutninger for hende, hvilket får ham til at føle, at han fremstår som en tyran. Ligeledes kan venner og bekendte give udtryk for, at de ikke finder tegn på, at hans hustru er syg. Desuden ses i fortællingerne eksempler på at

ægteparrets børn bebrejder den raske forælder, her ægtemanden, at han taler hårdt til deres mor. Disse reaktioner, vurderet som angreb, fra mændenes omgangskreds påvirker mændenes psykiske velvære. Dette ses, når mændene fortæller, at det gør ondt, når vennerne udtaler sig på den måde, at det er tungt at bære, når børnene ser deres far som værende for hårdt talende til deres mor. Årsagen til, at mændene vurderes som værende under angreb, når deres hustru rammes af demens, er, at mændene ikke selv opfatter sig som én, der handler forkert. Ægtemændene giver udtryk for, at andre personer ikke har indsigt i deres hustruers tilstand og at hustruerne er i stand til at opretholde en facade. Denne facade gør, at personer uden ægtemændenes tætte kontakt, ikke ser et realistisk billede af de demente hustruers sygdomstilstand. Derfor vurderes, at ægtemændene oplever at blive kritiseret uberettiget for deres måde at tackle deres hustruers demens. Et eksempel på en ægtemand, der oplever angreb, ses i følgende citat:

”Jeg besøgte hende hver dag (Red. på plejehjemmet), og vi gik ture og hyggede os i alle måder. Vi snakkede med mennesker, vi mødte, og som vi kendte fra vores lange liv på denne egn. Grethe forstod at snakke med – indtil facaden på et eller andet tidspunkt krakelerede. Traf jeg dagen efter nogen, vi havde snakket med, kunne de slet ikke forstå, at jeg ikke kunne have Grethe hjemme, for hun fejlede da ikke noget. Det gør ondt, når folk sagde sådan til mig, men jeg trøstede mig med, at de ikke forstod, hvad det drejede sig om. De opfattede ikke, at Grethes del i en samtale for det meste bestod af fraser” (Ældre Fonden, 2002, s.88).

8.2.2. Smerten ved at miste sin hustru lidt efter lidt

Mændenes oplevelser kendetegner sig også med beskrivelser omkring smerten ved at miste sin hustru til demens. Det vurderes, at ægtemændene alle ønsker at hjælpe deres hustruer gennem sygdommen og de alle ønsker, at deres hustru skal have det så godt som muligt. Dette konkluderes ud fra ægtemændenes beskrivelser af de udfordringer, som de stilles under sygdomsforløbet. Mændene har muligheden for at gå fra deres hustru, men alle bliver og gør en indsats for at deres dementes situation skal bedres. At mændene føler smerte ved at miste deres hustruer til demenssygdommen ses, når de udtaler, at det gør ondt og er slemt at se et langsomt, men uafvendeligt forfald hos et menneske, som man har elsket. At det er svært at erkende og gøre ondt, at ens hustru ikke er den samme, som hun har været og aldrig bliver det igen. En ægtemand beskriver demens som værende en byrde, der skal bæres af ham, fordi der ikke er andre, der kan bære den og at denne byrde

er ensom at bære. Denne udtalelse vurderes, at være kendetegnede for de to andre mænds oplevelser, selvom de ikke direkte bruger ordet byrde. Årsagen til at de to andre ægtemænd oplever deres situation som en byrde er deres udtalelser om, at det til tider kan være tungt at bære og man kan føle, at man er ved at knække samme og gå op i limningen. Dette menes at være ensbetydende med, at disse to mænd også oplever demens som en byrde, der skal bæres. Desuden ses oplevelsen af at bære en byrde også i beskrivelsen af at opleve en indre skam over ikke at kunne slå til, skam over at være utilstrækkelig, skam over at mangle tålmodighed overfor sin hustru. Disse udtalelser vurderes, som tegn på, at ægtemændene tynges af deres hustrus demenssygdom og hermed vurderes ægtemændene til at bære på en tung og nogle gange næsten for tung byrde. Et eksempel på ægtemændenes smerte ved at miste deres hustruer lidt efter lidt ses i følgende citat:

”Jeg er meget ked af at jeg ikke fangede signalerne, så Tove kunne være blevet undersøgt noget før (...). Jeg må indrømme, at jeg flere gange havde lyst til at løbe fra det hele. Efterhånden levede vi som hund og kat. (...) Jeg selv var efterhånden ved at få op i limningen (...) Toves sygdom skred ligesom ned ad en stejl bakke og det blev svært for mig at klare tingene (...) Hvor var det svært at erkende, at jeg aldrig fik Tove hjem igen (...) Hvor er det svært at skulle erkende, at Tove, som jeg holder så meget af, ikke mere er det samme menneske, som hun var og samtidig vide, at det bliver hun aldrig mere (...). Det gør ondt inden i mig, men jeg trøster mig med, at sygdommen tilsyneladende ikke giver fysiske smerter. Jeg ved, at Tove er i gode, kærlige, professionelle hænder. Mere kan jeg ikke gøre for hende, selv om jeg ville gøre alt” (Ældre Fonden, 2002, s.180, 182, 185, 186).

8.3. Døtrenes oplevelser

Døtrenes oplevelser bygger på 9 fortællinger fra døtre til hhv. 3 demente fædre og 6 demente mødre. Døtrene har alderen 41 (2 pers.), 45, 51, 52, 61, 62 og 63 år. For de nulevende forældre er alderen på 60, 65, 76, 80 og 87 år. De resterende forældre døde i alderen 72, 81 og 86 (to pers.). Bilag 3 viser analyseprocessen for døtrene oplevelser. Én datter blev ekskluderet under trin to i analyseprocessen, da hendes fortælling identificeres til ikke at indeholde relevant tekst i fht. denne opgaves problemstilling. Derfor reduceres følgende fund til at bygge på empiri fra 8 døtre. Der blev identificeret to temaer: ”At miste sin forælder før døden indtræffer” og ”At blive forælder for sin forælder”. Disse præsenteres i det følgende.

8.3.1. At miste sin forælder før døden indtræffer

Døtrene vurderes til at opleve at miste deres demente på to plan, et fysisk og psykisk tab af deres demente forældre. Det psykiske tab af deres demente omhandler, at demenssygdommen ændrer deres forælder psykisk og gør dem til nogle andre personer, end de tidligere var. Dette får døtrene til at føle, at de mister deres forælder før de dør, fordi de bliver en anden end den forælder, som døtrene gennem hele livet har kendt. Dette ses bl.a. ud fra døtrenes udsagn om, at det kan være svært at se sin mor sidde dement i så mange år, fordi hun eksisterede fysisk – hun var der og alligevel var hun der ikke. Eller i en udtalelse som omhandler det svære i at ens forælder fysisk ser ud som hun plejer, men er blevet til en tom skal, som man ikke kan få kontakt til. I disse to eksempler udtrykker døtrene indirekte, at de har mistet deres demente forælder. Men i fortællingerne ses også direkte udsagn omkring oplevelsen af at miste sin forælder før døden indtræffer bl.a. ved en udtalelse om, at den demente far ikke længere er hendes far. Hvorefter datteren resonerer, at han fysisk er hendes far, men ikke i sindet. At miste før døden indtræffer, medfører sorg hos døtrene, hvor deres sorgfølelser bl.a. omhandler at føle sig afvist, forladt og svigtet af sin demente forælder. Denne oplevelse af sorg over at have mistet sin demente forælder før døden indtræffer, påvirker døtrenes oplevelser af at miste deres demente på det fysiske plan, altså når deres demente dør. Når døden indtræffer, oplever døtrene bl.a., at de ikke fælder en tåre og fortæller, at sorgen havde de gennemlevet for længe siden. Men det ses også i fortællingerne at døden også kan genkalde oplevelsen af ikke at blive genkendt af sin forælder, dvs. oplevelsen af det psykiske tab af forælderen. Dette forstærker for nogle af døtrene sorgen ved at ens demente nu er død – forstået som et endeligt tab for døtrene. En datter udtrykker sin oplevelse af at miste sin mor på følgende måde:

”Den eftermiddag gled min mors øjne blot uinteresseret hen over mig. Der var ikke et eneste glimt af glæde eller genkendelse at spore. Min mor kendte mig ikke mere. Og da jeg bøjede mig over hende for at give hende et knus, så hun forskrækket på mig. Da kunne jeg ikke holde tårene tilbage, de sprøjtede ud ad øjnene på mig – som de også gør nu seks år efter, mens jeg skriver disse linjer. Da vi et år senere begravde hende, fældede jeg ikke en tåre. Min mor døde for mig den dag, da hun ikke kendte mig mere. Den dag havde jeg en følelse af, at nu var det hele bare lige meget. (...). Da hun døde kort tid efter operationen for det brækkede lårben, skete det stille og fredeligt. Men min reaktion var

voldsom og i første omgang helt uforståelig for mig selv. Da jeg blev ringet op, at min mor var ved at dø, nægtede jeg at komme. Min bror måtte nærmest trygle mig om det – og jeg nåede da heller ikke frem, før hun var død. Jeg magtede ikke endnu engang at blive konfronteret med, at hun ikke kendte mig mere” (Ældre Fonden, s.15, 22).

8.3.2. At blive forælder for sin forælder

Døtrene oplever i forbindelse med sygdomsforløbet, at der sker rolleforandringer i fht. dem selv og deres demente forældre. Det ses ud fra fortællingerne, at døtrene tager ansvar for deres demente og påtager sig nye roller i familien. Ud fra døtrenes oplevelser vurderes det, at døtrene ser deres demente som personer, der minder om beskrivelsen af et barn. Døtrene bruger dog ikke ordet barn omkring deres demente, men de udtrykker, at det er svært at blive mor for sin mor, eller at hun blev mor for sin mor samt nu har du brug for, at vi passer på dig – med henvisning til den demente forælder tog sig af hende, da hun var barn. Døtrene beskriver deres demente som værende hjælpeløse, ude af stand til at være alene, uden sprog, klagende og urolig uden evne til at kommunikere med ord. Døtrenes reaktioner på deres dementes tilstand vurderes til at kunne sammenlignes med at være forælder for sin forælder. Dette ses i udtalelser, hvor døtrene bl.a. tager ferie for at køre sin demente mor ind i en fast rytme på et daghjem. Et sådant udtryk vurderes til at minde om en mor, der skal opstarte sit barn i daginstitution. Ligeledes ses hos en datter et eksempel på at kommunikere gennem dukker, hvor moderen formår at reagere med lykke på dukkernes bevægelser, men ikke kan forholde sig til familiemedlemmerne. Desuden ses et eksempel på, hvordan fysisk berøring kan berolige en dement far, som klynker og ikke længere har et sprog. Her falder den demente far til ro og datterens beskrivelse vurderes til at kunne sammenlignes med en forælders måde at berolige et lille barn på. Hermed vurderes døtrene til at påtage sig rollen som forælder for deres forælder. Det vurderes også, at døtrene under denne rolleforandring udfordres personligt idet, det for mange kan være svært at erkende. Men døtrene tager rollen på sig og forsøger at hjælpe deres demente forældre. Et eksempel herpå ses i følgende citat fra en datters fortælling:

” I et sidste krampagtigt forsøg på at få det til at lykkes (Red. at få moderen til at ville være i et dagcenter) brugte jeg en vinterferie på at køre hende ind i en fast rytme. Det var ufattelig hårdt for mig – og for hende. At hente sin mor derhjemme, køre hende til et sted, hun ikke brød sig om at være, fortælle hende, at det var bedst for hende selv og for far, at se hende stå og græde i

aktivitetscentret, være hård og forlade hende alligevel i håb om, at det nok skulle gå... Nej det var for svært og jeg måtte opgive (...). Efterhånden som sygdommen forværredes blev det vanskeligere for os pårørende at tackle situationerne. Vi påtog os plejeroller. Det var en krævende opgave at opretholde facaden for hende. Jeg fik fornemmelsen af at blive mor for min mor" (Ældre Fonden, 2002, s.49, 50).

8.4. Hustruernes oplevelser

Hustruernes oplevelser bygger på 7 fortællinger fra kvinder i alderen 58, 61, 65, 73, 75, 78 og 84 år. De nulevende demente ægtemænd er i alderen 62, 67, 73, 78, 79 og 80 år. Én ægtemand døde i en alder af 88 år. Bilag 4 indeholder oplysninger omkring analyseprocessen for hustruernes fortællinger. Der blev under analysen identificeret to temaer: "At opleve sin mand blive en anden" og "At opleve sig selv som et ondt menneske". Disse præsenteres i de følgende afsnit.

8.4.1. At opleve sin mand blive en anden

Hustruernes fortællinger er kendetegnet ved, at de sørger over at opleve deres mand blive en anden. Nogle udtrykker dette direkte ved at fortælle at de græder eller føler sorg, mens andre hustruer beskriver deres sorg over, at deres mand har forandret sig ved at anvende metaforer som f.eks. at se sin mand forsvinde ind i tasmørket. Det er vurderet, at hustruerne alle oplever, at deres mand bliver en anden. Denne forandring påvirker hustruerne og det ses, at de reagerer med fællestræk på disse forandringer. Disse fællestræk er f.eks. at kæmpe hårdt for at holde sammen på ægteskabet, at opleve at kræfterne tappes ud af én, at leve under svære livsvilkår og have en dårlig livskvalitet. Hustruernes følelser kendetegnes ved bitterhed over den situation, som de skal leve under, dårlig samvittighed over ikke at slå til overfor sin mands situation, angst for at lade sin mand være alene af frygt for, hvad han kan finde på af skadelige ting, mens hustruen er væk. Hustruerne oplever generelt, at de mister deres ægtemand. De ser ham blive en anden og oplever, at dette efterlader en følelse af ensomhed hos dem selv. Under processen, hvor deres ægtemænd bliver en anden, ses det, at hustruerne tager deres mænd i forsvar og minder sig selv om, at det er sygdommen, der er skyld i forandringerne. Dermed vurderes, at hustruerne forsøger at holde fast i kærligheden til deres ægtemænd og den person, som han var før demenssygdommen startede. Hustruerne ser dermed sygdomstegnende som værende noget, der ikke tilhører deres mand og det vurderes, at

hustruerne derfor oplever deres mand som værende en anden, når sygdommen demens har ændret deres mands personlighed til et for dem forandret menneske. En hustru oplever det at se sin mand blive en anden på følgende måde:

”(...) Jeg vidste, at vi var på vej ind i noget ukendt. Hvad det ukendte betød, var jeg på det tidspunkt ikke klar over (...). Jeg græd, fordi jeg vidste, at den mand, som gennem mange år havde været *min* Verner, og som jeg elskede, ville jeg lidt efter lidt miste (...). Førhen var Verner min støtte. Når jeg var ked af det, sagde han trøstende: Det klarer vi to”. Men nu stod jeg alene. Sygdommen bevirker, at han ikke længere drager omsorg for mig og er opmærksom på omgivelsernes sindsstemning. Jeg følte, jeg stod overfor et stejlt bjerg, og hvis eller når jeg nåede bjergets top, var det kun for at skue endnu en bjergtop, der skulle bestiges” (Ældre Fonden, 2002, s.120, 121).

8.4.2. At opleve sig selv som et ondt menneske

Det er fundet, at hustruerne typisk oplever, at de også selv kan ændre sig til at være en anden person under ægteemandens sygdomsforløb. Dette ses når hustruerne oplever, at situationen bliver for meget for dem til at kunne tackle på en hensigtsmæssig måde. Eksempler herpå er bl.a. når hustruerne oplever, at tålmodigheden brister, at rygsækken flød over, at belastningen blev for stor, at man er oplidt. I sådanne situationer vurderes kvinderne til at handle og dermed blive en person, som de inderst inde ikke ønsker at være, men som vedvarende stress vurderes at få hustruerne til at blive. Dette er f.eks. at ønske sin mand død, at ruske og skælde ud på sin mand og ikke at være sød overfor ham. Disse situationer opstår, som vurderet af langvarig stress hos hustruerne. Udtrykt af kvinderne selv kan situationen udløses af, at hustruen et utal af gange har undskyldt sin mands handlinger, fordi han ikke selv kan gøre for, at han er syg og hun derfor skal bære over med ham. Men en dag flyder rygsækken over, fordi der ikke er plads til flere undskyldninger. Kvinderne reflekterer over deres handlinger og oplever bl.a. at de næsten bliver et ondt menneske overfor deres demente ægteemand. Dette ses både i en direkte udtalelse, men også indirekte hos hustruer der føler selvbebrejdelse, får dårlig samvittighed over sin egen væremåde og selv er klar over at handlingen er forkert. Men samtidig erkender hustruerne også, at disse negative handlinger må være ensbetydende med at situationen må ændres. Bl.a. at tiden nu er inde til at ægtefællen f.eks. flytter på plejehjem. Dermed vurderes hustruerne til at forsøge at bryde en negativ spiral omkring fysisk og psykisk krænkelse af deres demente og erkende, at disse må være tegn på, at en

situation må ændres. En hustru beskriver sin oplevelse af at være et ondt menneske på følgende måde:

”Ovennævnte aften flød min rygsæk over. Hvordan det? Jo, i 10 år har jeg nok 1000 eller 4000 gange sagt til mig selv: ”Egon kan ikke gøre for det, han er syg”. Alle de gange, jeg havde undskyldt for Egon, var gemt væk i min ”rygsæk”, men pludselig var ”rygsækken” fuld og flød over. Jeg kunne ikke mere. Jeg måtte erkende, at jeg ikke i den seneste tid havde været rar at bo sammen med, jeg vrissede ad Egon og var i det hele taget ikke sød overfor ham mere, og hvis vi fortsat skulle bo sammen, ville jeg gå ned, hvilket jo ikke var til gavn for Egon eller mig. Derfor kom Egon på plejehjem” (Ældre Fonden, 2002, s.107).

8.5. Delkonklusion: Ligheder og forskelle mellem de fire pårørendegrupper oplevelser

Det er kendetegnende for alle pårørendegrupper, at de oplever tab og sorg under deres dementes sygdomsforløb og at de føler sig udfordret. Sønnerne adskiller sig ved at have lettest ved at tilpasse sig forandringerne, hvor døtrene oplever større besvær med at tilpasse sig rollen som hjælper for deres demente. Ægtemændene er den eneste pårørendegruppe, hvor der ses en tydelig tendens til, at de føler sig angrebet af personer fra deres nære og perifere netværk. Hustruerne vurderes som værende selvkritiske og udøver som de eneste fysiske overgreb mod deres demente.

Hermed ses både ligheder og forskelle i de fire pårørendegrupper oplevelser, vurderet ud fra analysen af 22 pårørendefortællinger. Denne delkonklusion er dermed afslutningen på første analysedel. Herefter følger anden del, som indeholder en teoretisk inddragelse af relevant teori i fht. gennemgående centrale problemstillinger fra de fire pårørendegrupper, identificeret i denne første analysedel. De centrale problemstillinger præsenteres i de følgende afsnit.

9. Analyse: Del II

Efter at have identificeret to temaer under hver af de fire pårørendegrupper arbejdes nu videre med udvalgte centrale problemstillinger herfra. Omkring beskrivelsen af disse centrale problemstillinger vil der i denne anden del af analysen blive suppleret med en mere detaljeret beskrivelse fra fortællingerne, som supplement til analysens første del. Derfor vil der kunne forekomme eksempler fra fortællingerne, som ikke blev fremhævet i første analysedel.

For de fire pårørendegrupper er det bl.a. fundet kendetegnende, at de alle oplever forandringer hos deres demente og at disse forandringer er en udfordring for de pårørende. En udfordring, der blev beskrevet hos hver af de fire pårørendegrupper og hvortil det findes relevant at inddrage teori omkring kroppen af den franske filosof Maurice Merleau-Ponty. Herudover blev det fundet som en lighed, at alle fire pårørendegrupper oplever at miste i forbindelse med deres dementes sygdomsforløb. Derfor findes det relevant at inddrage teori omkring krise, hvortil Johan Cullbergs teori er udvalgt. Som den sidste centrale problemstilling er det fundet relevant at udvælge de pårørendes oplevelser af negative følelser i forbindelse med deres dementes sygdomsforløb. Disse negative følelser er ikke samlet under et bestemt tema under de fire pårørendegrupper, men er fundet kendetegnende, når der foretages en tværgående analyse af alle otte identificerede temaer præsenteret i opgavens første analysedel. Af teori er det hertil fundet relevant at inddrage hvad Jan Brødslev Olsen skriver omkring essenskvaliteter.

De tre udvalgte problemstillinger og dertilhørende relevant teori præsenteres i de følgende tre underafsnit. Disse underafsnit starter med de pårørendes oplevelser af forandringer og efterfølges af de pårørendes oplevelser af at miste, hvorefter afsnittet afsluttes med de pårørendes oplevelser af egne negative følelser.

9.1. De pårørendes oplevelser af forandringer hos deres demente

Det blev under analysen af fortællingerne fundet, at forandringer hos deres demente fylder meget i de pårørendes oplevelser. Dette blev identificeret i alle fire pårørendegrupper under temaerne: ”Udfordringen ved at opleve et langsomt forfald”, hos sønnerne. ”Smerten ved at miste sin hustru lidt efter lidt”, hos ægtemændene. ”At miste

sin forælder før døden indtræffer”, hos døtrene og ”At opleve sin mand blive en anden”, hos hustruerne. Eksempler på disse forandringer, oplevet i alle pårørendegrupper, omhandler bl.a. en søn, der forsøger at tale sin far til ro med det håb, at hans far på den måde vil føle mindre angst. Sønnen oplever, at hans far har ændret personlighed og at hans far ikke længere kan forstå den verden, som han lever i og genkende sin hustru. Et andet eksempel på forandring ses bl.a. hos en ægtemand, som beskriver vanskelighederne ved at se sin hustru være en anden end hun har været og aldrig igen bliver den person, hun engang var. Et tredje eksempel på forandring ses hos døtrene, hvor en datter metaforisk beskriver sin oplevelse af at hendes demente mor ”Forsvinder ind i skyggernes land”. Forandringen går her på, at datteren ikke længere bliver genkendt af sin mor. Datteren oplever, at hendes mor ændrer personlighed og at hun ikke længere kan komme i kontakt med sin mor. Et fjerde og sidste eksempel på forandring omhandler en hustrus oplevelse af, at hun ikke længere har nogen ægtemand, fordi den mand hun giftede sig med, har ændret så meget personlighed, at hun ikke længere oplever ham som værende sin mand.

Ud fra ovenstående konkluderes hermed, at opgavens pårørende udsættes for at skulle forholde sig til forandringer hos deres demente grundet sygdommens udvikling. Denne kropsforandring er det fundet relevant, at undersøge nærmere ved hjælp af teori omkring forståelsen af kroppen. En forfatter, som har beskæftiget sig meget med kroppen er den tidligere nævnte franske filosof Merleau-Ponty. Årsagen til at Merleau-Ponty er fundet relevant at inddrage er, at han i sin filosofi har skrevet omkring kroppen, herunder den patologiske krop i bogen ”Kroppens fænomenologi” (Merleau-Ponty, 2009). Bogen er første del af ”Perceptionens fænomenologi”, med originaltitlen ”Phénoménologie de la perception”. Fra denne første del, ”Kroppens fænomenologi”, vil fire begreber blive anvendt til at belyse de pårørendes oplevelser af deres pårørendes forandring. Disse omhandler: Den tilvante krop og den aktuelle krop, perceptionen af den anden og den anden som en ny stil. De to først nævnte begreber introduceres kort i det følgende afsnit og anvendes herefter i relation til de pårørendes oplevelser af forandringer hos deres demente. Herefter foretages en kort præsentation af de to sidstnævnte begreber, som efterfølgende også anvendes i relation til de pårørendes oplevelser af forandringer hos deres demente.

Inden introduktionen og anvendelsen af Merleau-Pontys teori skal det nævnes, at hans teori omhandler menneskets egenkrop. Dvs. menneskets opfattelse af sin egen krop. Men i denne opgave anvendes Merleau-Pontys teori i fht. de pårørendes oplevelser af deres dementes egenkrop. Dermed er der ikke tale om forandringer i de pårørendes kroppe, men teorien anvendes til at undersøge de pårørendes oplevelser af deres dementes kropsforandringer. Med denne viden i mente introduceres nu først kort til Merleau-Pontys inddeling af kroppen.

Merleau-Ponty inddeler kroppen i to lag: Den tilvante krop og den aktuelle krop (Ibid). Førstnævnte skal forstås som vanen, rutinen og det velkendte, hvor man orienterer sig mod verden, som man plejer. Man lever sit liv ud fra den sansende krops erfaringer og lever derfor, som man plejer at gøre. Den tilvante krop danner en baggrund i kroppen, som også er til stede i den aktuelle krops perception. Den aktuelle krop kan beskrives, som den del af kroppen, hvor sygdommen er blevet synlig. Den aktuelle krop kan nødvendigvis ikke længere udføre, hvad den tidligere kunne, pga. sygdom. Merleau-Ponty taler om det tvetydige nærvær og dette skal forstås som kroppens forvirring over at skulle forholde sig til en ny kropsopfattelse. Den tilvante krop forstyrres hermed i sin udfoldelse af den aktuelle krop, som er ramt af sygdom. Det tvetydige består i at vanen får kroppen til at tro, at den stadig kan udføre, hvad den plejer, men i den aktuelle krop er dette ikke længere muligt. Kroppen har derfor mødt, hvad Merleau-Ponty kalder en forhindring grundet sygdom. Om disse forhindringer, som ikke kan overvindes i den aktuelle krop, skriver Merleau-Ponty, at personen typisk ubevidst vil fortrænge disse og dermed kunne fortsætte sin væren. Men vha. den sansende krops fornyede erfaringer vil man, i flg. Merleau-Ponty kunne indlære og erhverve sig nye holdninger og færdigheder tilpasset den aktuelle krop.

Forstået i lyset af Merleau-Pontys begreber omkring den aktuelle og tilvante krop, vurderes det, at de pårørende oplever forandringer hos deres demente, hvilket kan relateres til de dementes aktuelle og tilvante krop. Dette skal forstås på den måde, at de pårørende oplever forandringer i deres dementes aktuelle krop. Disse forandringer skyldes sygdom og de pårørende oplever, at sygdommen forhindrer deres demente i

at udfolde sig, som de plejer at gøre, hvilket stemmer overens med Merleau-Pontys beskrivelse af forhindringer i at kunne lade den tilvante krop danne baggrund for den aktuelle krops udfoldelse. Desuden har de pårørende oplevelser, som kan relateres til begrebet, et tvetydigt nærvær. Dette ses, når de pårørende oplever, at deres demente forvirres i deres aktuelle krop. F.eks. ved at en dement mor beskylder sine børn for at hendes demens er noget børnene har fundet på. Her kan man med Merleau-Pontys ord sige, at sønnen oplever, at moderens demente krop forstyrres af den aktuelle krops sansede indtryk. Hermed oplever sønnen, at hans demente mor lever med et tvetydigt nærvær af sin tilvante krop, idet sønnen oplever, at hun ikke forstår, at hendes aktuelle krop er ramt af sygdom.

Sammenfattende omkring begreberne den tilvante og aktuelle krop vurderes det, at de pårørende oplever, at deres dementes mulighed for at lade deres tilvante krop danne baggrund for deres aktuelle krop forsvinder. Ligeledes opleves blandt de pårørende, at deres dementes aktuelle krop konstant er i forandring. En forandring, der hos nogle pårørende ender med en oplevelse af, at den aktuelle krop er en tom skal, eller en aktuel krop, som man ikke kan komme i kontakt med samt en oplevelse af, at de pårørende ikke ved, hvilken aktuel syg krop de møder hos deres demente. Dvs. hvor meget kontakt deres demente i det pågældende øjeblik har til deres tilvante krop.

Efter ovenstående analyse af Merleau-Pontys teori omkring den tilvante og aktuelle krop, introduceres nu til de resterende to udvalgte begreber: ”Perceptionen af den anden” og ”Den anden som en ny stil” (Merleau-Ponty, 2009). Herefter sættes disse begreber i relation til de pårørendes oplevelser omkring forandringer hos deres demente. Omkring begrebet ”Perceptionen af den anden” er der i denne opgave fokus på, hvad der skrives omkring et værensfællesskab og et gørensfællesskab.

Et værensfællesskab skal i flg. Merleau-Ponty forstås på den måde, at ens egen verden er tilgængelig for andre mennesker, at man ikke har verden for sig selv. En persons perceptionsfelt består ikke af en tæthed, der kan umuliggøre en mangfoldighed. Vi *er* med andre ord i samme verden. Et værensfællesskab kan dog ændres til et gørensfællesskab ved, at man gør noget sammen. En gøren, der har egenkroppen som grundlag i form af kroppens handlinger. Hermed tager egenkroppen et initiativ via sin

handling og opfordrer den anden til at være deltagende i et fælles forehavende, et gørensfællesskab. Endvidere skriver Merleau-Ponty omkring ”Den anden som en ny stil”, at begrebet stil skal forstås som den individuelle handlemåde i en given situation. Denne stil er forskellig fra min egen og kan derfor udfordre min egen stil. Dette kan være krævende og betyde, at verden må genskabes på en ny måde. I flg. Merleau-Ponty kan dette gribes an på to måder. Den første måde er at se udfordringen som berigende for mig og at jeg gennem konfrontationen og udfordringen af mit eget perspektiv kan komme til at forstå verden på en ny måde. Denne mulighed kræver en åbenhed af mig overfor den andens stil og dermed, at jeg vælger at gå ind i udfordringen. Den anden måde er lukkethed, hvor jeg vælger ikke at åbne mig for den andens stil. Hermed kan en konflikt opstå, idet der er stor afstand mellem min stil og den andens stil. Med andre ord en relation, der bygger på en konfliktuel sameksistens. Men i flg. Merleau-Ponty er denne relation kun én af to muligheder og efterlader stadig muligheden for at et berigende fællesskab baseret på åbenhed kan etableres.

Forstået ud fra Merleau-Pontys teori kan de pårørendes oplevelser således beskrives på den måde, at det værensfællesskab, som de har med deres demente opleves som ændret. Årsagen hertil er, at deres demente opleves som personer, der lever i deres egen verden, hvor det er svært for de pårørende at få kontakt og få en reaktion fra deres demente. De pårørende oplever, at de ikke længere er i den samme verden. Dette forstås, ud fra Merleau-Pontys teori, således, at de pårørende ikke længere oplever at have et værensfællesskab med deres demente. Dette manglende værensfællesskab gælder dog ikke for pårørende, hvor man kan tolke deres oplevelser som værende kendetegnet ved, at de har et reduceret værensfællesskab med deres demente. Dette ses bl.a. når en mor uventet genkender sin datter og siger ”Hvad søren Ellen er det dig, der sidder der?”. Omkring begrebet gørensfællesskab i relation til de pårørendes oplevelser, så tolkes det, at de pårørende i takt med sygdommens udvikling oplever, at deres gørensfællesskab med deres demente forsvinder eller begrænses. F.eks. oplever nogle pårørende, at de ikke længere tør lade deres demente passe børnebørnene, at de pårørende ikke længere kan snakke med deres demente.

Forstået ud fra Merleau-Pontys teori, så kan de pårørende stadig tage initiativ via deres egen krop til at have et gørensfællesskab med deres demente. Men denne evne mister deres demente i takt med sygdommens udvikling. Fra fortællingerne er det også muligt at se de pårørendes forsøg på, hvad Merleau-Ponty kalder, at genskabe verden på ny ved at møde den anden (deres demente) som en ny stil. I dette forsøg udfordres de pårørende gang på gang af de dementes individuelle handlemåder. Dette er, jf. Merleau-Ponty, krævende og udfordrende for de pårørende, hvilket f.eks. ses ved at de pårørende oplever, at rygsækken flyder over og at man er ved at knække sammen. Det vurderes ud fra de pårørendes oplevelser, at de forsøger være åbne overfor deres demente. Men de pårørendes stil overfor den demente er meget forskellig og ofte er der ikke åbenhed fra den dementes side og andre gange har de pårørende fået nok og kan ikke længere udvise åbenhed overfor den demente. Hermed opstår ikke sjældent konflikter i relationen mellem de pårørende og deres demente. Selvom der i flg. Merleau-Ponty altid er to mulige måder at møde den andens stil på, så vurderes det i fht. denne undersøgelses fund, at pårørende og deres demente ikke altid har denne anden mulighed - at møde den anden i åbenhed. Årsagen hertil er, at de demente af deres pårørende opleves som personer, der har mistet evnen til at være åben overfor verden omkring dem. Når den ene part grundet sygdom ikke evner at møde den anden i åbenhed eller baserer sin åbenhed på sanseindtryk, der forvirres af sygdom, så kan det være svært at se muligheden for at etablere en relation baseret på gensidig åbenhed.

Sammenfattende konkluderes, ud fra forståelsen af Merleau-Pontys teori, at de oplevede forandringer hos de pårørendes demente besværliggør, at pårørende og deres demente kan møde hinanden med åbenhed. Når åbenhed i en relation ikke er til stede, vil dette i flg. Merleau-Ponty resultere i konflikter. De pårørendes oplevelser af konflikter med deres pårørende kan derfor forklares ved, at deres demente har mistet evnen til at møde et andet menneske med åbenhed samt at de pårørendes selv kan opleve situationer, hvor deres åbenhed for deres demente ikke er til stede grundet f.eks. at bægeret billedligt talt er flydt over.

Hermed afsluttes afsnittet omkring Merleau-Pontys teori i relation til de pårørendes oplevelser af forandringer hos deres demente. Næste underafsnit i anden del af analysen omhandler de pårørendes oplevelser af at miste.

9.2. De pårørendes oplevelser af at miste

I alle pårørendegrupper og under alle identificerede temaer kan der findes oplevelser fra de pårørende, som handler om at miste. Derfor vil dette afsnit omhandle de pårørendes oplevelser af at miste deres demente. Dette emne vil blive gennemgået ved først at eksemplificere de pårørendes oplevelser af tab under de identificerede temaer. Herefter vil den tidligere nævnte norske psykiater Johan Cullbergs kriseteori kort blive præsenteret for dernæst at kunne relatere teorien til de pårørendes oplevelser af at miste.

Fra temaerne i analysens første del er der fundet følgende oplevelser, som viser, at det er kendetegnende for alle pårørendegrupper, at de oplever tab i forbindelse med deres dementes sygdom. Dette ses hos sønnerne under temaet ”At opleve dødens favntag om sin forælder”, hvor en søn udtrykker vrede og afmagt over sin fars situation og at hans fars øjne var tomme, mens kroppen levede videre. Tabet består her i at opleve sin far forsvinde og dermed at miste sin far, mens sønnen kan se, at kroppen lever videre. Et andet eksempel fra sønnerne ses i temaet ”Udfordringen ved at opleve et langsomt forfald”. Her udtrykker en søn sorg over, at hans mor er blevet en anden og at han stadig har brug for sin mor. Sønnens tab vurderes her til at omhandle, at sønnen oplever, at hans mor mister væsentlige egenskaber, som gør, at hans mor ændres og hun ikke længere er den mor, han oplever altid at have haft.

Hos ægtemændene ses også eksempler på at miste. Første eksempel er fundet under temaet ”At opleve angreb fra omverdenen”, hvor ægtemændene oplever at miste tillid fra deres hustru, venner og familie. Mændenes oplevelser er herunder kendetegnet ved, at de fornemmer, at disse nævnte personer får dem til at føle sig som en tyrann. Dermed vurderes, at ægtemændene oplever, at andre ikke har tillid til, at de handler korrekt i fht. deres hustrus sygdom, hvorved ægtemændene bl.a. har mistet deres dementes tillid. Et andet eksempel på at miste ses under temaet ”Smerten ved at miste sin hustru lidt efter lidt”. Som overskriften fortæller, handler temaer om at miste og eksempler herpå

omhandler, at det som ægtemand er svært at erkende, at ens demente hustru ikke er den samme og aldrig bliver den samme igen.

Hos døtrene ses følgende eksempler på at miste. Under temaet ”At miste sin forælder før døden indtræffer” udtrykkes en oplevelse af tab f.eks. hos en datter, der oplever, at hendes mor var der og alligevel var hun der ikke. Og under temaet ”At blive forælder for sin forælder” opleves det af døtrene som svært at blive mor for sin mor. Dette vurderes at være svært, fordi datteren mister den mor, som hun altid har haft og nu skal indgå i en ny relation til sin mor, hvor det er svært at opleve, at man nu udfører handlinger, som tidligere var forbeholdt en mor at udføre for sit barn.

Hos hustruerne ses eksempler på tab i temaet ”At opleve sin mand blive en anden”, hvor hustruerne oplever, at de mister deres ægtemænd, fordi demenssygdommen ændrer dem. Derfor vurderes også, at der i oplevelsen af at ens mand bliver en anden også ligger et tab inkluderet, idet hustruen mister den mand, som hun tidligere havde, fordi han ender med at blive en anden. Et sidste eksempel på at miste ses i temaet ”At opleve sig selv som et ondt menneske” og dette tema vurderes til at omhandle hustruernes reaktioner på at miste deres ægtemænd grundet demens. Hustruernes fysiske og psykiske overgreb mod deres demente vurderes at være et udtryk for hustruernes sorg over at miste deres ægtemænd. Med andre ord er disse overgreb et udtryk for hustruernes modstand mod at miste deres ægtemænd.

Ud fra ovenstående eksempler findes belæg for at konkludere, at de pårørende i dette studie oplever tab i forbindelse med deres dementes sygdomsforløb. Da oplevelsen af at miste er gennemgående i alle identificerede temaer, findes det relevant at undersøge dette fænomen yderligere vha. inddragelse af teori som omhandler oplevelsen af at miste. Hertil er Cullbergs kriseteori, som tidligere nævnt, fundet egnet og denne vil derfor kort blive præsenteret for dernæst at blive anvendt i relation til udvalgte fund omkring de pårørendes oplevelse af at miste. Årsagen til at Cullbergs kriseteori er fundet egnet er, at denne teori omhandler menneskets reaktioner på at miste. Dette beskrives nærmere i den følgende præsentation af Cullbergs teori.

Cullbergs kriseteori (2007) omfatter kort fortalt, fire faser, der ikke er skarpt adskilte: Chokfasen, hvor følelserne er et kaos. Man kan føle sig tom, forladt og isoleret og ”udenfor virkeligheden”. Reaktionsfasen, hvor man føler sorg, fortvivlelse, vrede og meningsløshed, fordi man nu endelig har erkendt, at det frygtelige virkelig er sket. Bearbejdningsfasen, hvor den kriseramte bearbejder sine følelser af tab og skuffelse samt begynder at vende sig til og accepterer det skete – begynder at genoptage sit tidligere liv og igen at se fremad. Nyorienteringsfasen, hvor den kriseramte nu har lært at leve med det skete – og har skabt sig en ny hverdag, der fungerer. Personen føler stadig smerte over det skete, men ikke hele tiden.

I fht. dette studies pårørende vil der i det følgende blive vurderet om de inkluderede pårørende udviser tegn på at være i krise, svarende til Cullbergs faseinddeling af et kriseforløb. Dette gøres ved at eksemplificere pårørendes oplevelser fra opgavens fund og sætte disse i relation til Cullbergs foreskrevne reaktioner under disse fire faser. For denne opgaves pårørende vurderes, at disse ikke bevæger sig systematisk gennem Cullbergs faser i kriseteorien. Dette ses ud fra følgende analyse.

Når man fokuserer på første fase (chokfasen), er dét at blive pårørende til en dement ikke en situation, som man sættes i lige pludselig. Ud fra opgavens identificerede temaer, vurderes oplevelsen af at miste, som noget, der strækker sig over en lang periode. Men ud fra de pårørendes oplevelser vurderes det, at de pårørende under sygdomsforløbet kan befinde sig i chokfasen. Dette sker f.eks. for datteren, der en dag hun træder ind på plejehjemmet, ikke blev genkendt af sin mor. Her beskrev datteren, at den dag havde hun en følelse af, at nu var det hele bare lige meget. Dette tolkes som værende et tegn på at datteren er i chok og at hun oplever en tom fornemmelse i sig selv, idet hun fortæller, at hun havde følelsen af, at det hele bare var lige meget.

Herefter beskriver datteren, hvordan hun ikke kunne holde tårerne tilbage og de sprøjtede ud af øjnene på hende. Hun fortæller, at hun her oplevede, at hendes mor døde den dag, hun ikke kendte hende længere. Dette vurderes som værende reaktionsfasen, hvor datteren reagerer på, at hendes mor ikke længere kan kende hende.

Efterfølgende fortæller datteren, at hun blev overrasket, men også vred på sig selv, over at det var så smertefuldt at blive ”forladt” af sin mor. Hun følte, at hun burde have været

forberedt på situationen, da hendes mor havde været på vej ind i skyggernes land over en længere periode. Dette vurderes som værende, at datteren befinder sig i bearbejdningsfasen, hvor datteren bearbejder sin egen reaktion og forsøger at acceptere det skete.

Men datteren vender sig ikke fremad, som Cullberg beskriver fasens udvikling og datteren bevæger sig derfor ikke over i nyorienteringsfasen, hvor hun ville have lært at leve med det skete. I stedet vurderes hendes oplevelse af at være pårørende til en dement mor som værende en tilstand, der veksler mellem Cullbergs Chokfase, reaktionsfase og bearbejdningsfase.

Gentagne gange oplever datteren episoder omkring sin mors demenssygdom, som kan tolkes som værende krisesituationer. F.eks. skænderier med sin bror over at hun ikke tager sig så meget af deres mor, som han gør. At hun nægter at komme til sin mors dødsleje og bliver meget vred, da hendes mor dør. Disse eksempler vurderes til at kunne placeres i reaktions- og bearbejdningsfase. Omkring placeringen i nyorienteringsfasen vurderes datterens oplevelser at omhandle en refleksion over forløbet, hvor hun oplever at forløsningen efter sin mors dødsfald for hende skete et par måneder senere. Dette vurderes som værende, at datteren befinder sig i nyorienteringsfasen og nu kan acceptere sin mors død og kan skabe sig en ny hverdag.

Ovenstående eksempel vurderes som værende sammenlignelig med de andre pårørendes oplevelser og dermed bevægelse gennem Cullbergs kriseteori. Alle oplever de pårørende individuelle kriseforløb. Men karakteristisk for dem alle er, at de under deres ægtefælle eller forælders demensforløb ikke oplever at kunne bevæge sig gennem alle faser og dermed komme frem til nyorienteringsfasen før deres demente er død. Hermed kan de pårørendes oplevelser forstås som et langt kriseforløb, hvor de pårørende svinger mellem chok-, reaktions- og bearbejdningsfasen før deres dementes død muliggør, at de kan bevæge sig ind i nyorienteringsfasen og dermed muligheden for at acceptere tabet og skabe sig en ny hverdag.

Hermed afsluttes afsnittet omkring de pårørendes oplevelser af at miste og følges herefter af afsnittet omkring de pårørendes oplevelser af egne negative følelser.

9.3. De pårørendes oplevelser af egne negative følelser

Det er fundet, at de pårørendes oplevelser af negative følelser under deres dementes sygdomsforløb er en gennemgående oplevelse under alle temaer. Før der gives eksempler på de pårørendes negative følelser, skal det nævnes, at disse er defineret ud fra de pårørendes egen opfattelse af at reagere med en negativ følelse. Dvs. følelser som det vurderes, at de pårørende har svært ved at acceptere.

Hos sønnerne ses negative følelser f.eks. under temaet ”At opleve dødens favntag om sin forælder” ved at der føles vrede og afmagt over den demente fars situation og i andet tema ”At opleve et langsomt forfald” ved, at en søn skammer sig over sin egen reaktion på sin mors sygdom. Hos ægtemændene blev negative følelser som smerte beskrevet under temaet ”At opleve angreb fra omverdenen”. En smerte, der blev oplevet grundet mændenes opfattede af at andre så dem som tyranner overfor deres demente hustruer. Hos døtrene blev deres negative følelser oplevet som værende en oplevelse af at blive afvist, forladt og svigtet af sin demente. Dette ses under temaet ”At miste sin forælder før døden indtræffer”. Desuden blev der hos døtrene beskrevet negative følelser i form af at måtte give op under temaet ”At blive forælder for sin forælder”. Hos hustruerne er det fundet, at deres negative følelser omhandler sammenbrud, bitterhed, dårlig samvittighed, frygt og ensomhed, hvilket er identificeret under temaet ”At opleve sin mand blive en anden”. Herudover oplevede hustruerne følgende negative følelser: Vrede, afmagt og udmattelse. Disse negative følelser blev identificeret under temaet ”At opleve sig selv som et ondt menneske”.

Ud fra ovenstående eksempler konkluderes, at de pårørendes oplevelser kendetegnes ved at opleve egne negative følelser under sygdomsforløbet. Da disse negative følelser er kendetegnende for alle pårørendegrupper og under alle temaer findes det relevant at undersøge de pårørendes oplevelse heraf vha. inddragelse af relevant teori. Hertil er det fundet egnet at anvende den tidligere nævnte danske forfatter og ph.d. Jan Brødslev Olsen og hvad han skriver omkring essenskvaliteter i bogen ”Det menneskelige. Essens, eksistens og fortælling” (2008). Dette gøres ved først at introducere kort til Olsens teori, hvorefter denne anvendes i fht. de pårørendes oplevelser af egne negative følelser.

Olsen skriver på sin metaforiske facon, at essenskvaliteter er det, som hjælper os til at finde mening i tilværelsen (Olsen, 2008). At essenskvaliteter billedligt talt er livets lys, der får mørkets kræfter til at vige. Essenskvaliteter er menneskelige ressourcer, der gør os venner med livet – med os selv og med hinanden. Med fokus på essenskvaliteter er vi med til at ændre perspektiv fra at være fejlfinder og se svagheder hos os selv og hinanden til i stedet at fokusere på menneskets styrker – det menneskelige – hos sig selv og andre. Af eksempler på essenskvaliteter nævner Olsen f.eks. tillid, kærlighed, glæde og venskab. Dernæst beskriver Olsen videre, hvordan tilværelsen kan være, når essenskvaliteter ikke er til stede. Dette betegner Olsen som perioder, hvor der er langt mellem de opløftende sider ved tilværelsen og tilstedeværelsen af essenskvaliteter. Dette sker f.eks. når vi bliver konfronteret med sygdom eller sociale begivenheder, hvor vi føler smerte og lider tab af fysisk, psykisk eller social karakter. Selvom mennesker vil opleve udslag af negative egenskaber hos sig selv og andre menes dette indenfor teorien om essenskvaliteter ikke at være det dybeste af menneskets natur. I flg. Olsen bygger tanken om essenskvaliteter nemlig på en antagelse om at mennesket søger det gode og dybest set stræber efter det gode. Olsen bruger her metaforene, at kunsten derfor er at finde forbindelsen igen til det essentielt menneskelige, hvis negative egenskaber tager over i livet og skyggesiderne dermed dominerer.

I fht. dette studies fund omkring de pårørendes oplevelser af egne negative følelser, vurderes, ud fra Olsens ovenstående teori omkring essenskvaliteter, at de pårørendes oplevelser er kendetegnende ved, at essenskvaliteter primært ikke er til stede under deres dementes sygdomsforløb. Dette blev der givet eksempler på i starten af dette underafsnit, hvor der blev givet eksempler på negative følelser under alle identificerede temaer fra første analysedel. Eksemplerne herfra var bl.a. vrede, afmagt, skam, bitterhed, dårlig samvittighed, frygt og ensomhed. Disse oplevede negative følelser hos de pårørende vurderes som en synliggørelse af, at det modsatte af essenskvaliteter er dominerende i de pårørendes oplevelser. Derfor konkluderes, at de pårørende oplevelser under deres dementes sygdomsforløb kendetegnes ved en mangel på essenskvaliteter. Hermed har de pårørende med Olsens udtryk, mistet forbindelse til det essentielt menneskelige, idet negative egenskaber har taget over i livet. I flg. Olsen er denne manglende forbindelse, hvad mennesket i perioder kan opleve under sygdom. I fht. denne opgave er denne

manglende forbindelse med det essentielt menneskelige også oplevet i en periode med sygdom. Men det er ikke de pårørende, der selv er ramt af sygdom, men deres demente. Alligevel vurderes de pårørende til at leve et liv svarende til at være ramt af sygdom, idet essenskvaliteter ofte ikke er til stede i deres tilværelse under deres dementes sygdomsforløb. De pårørendes oplevelser kendetegnes derfor ved, at de involverer sig i deres dementes sygdom og deres eget liv derved også domineres af sygdom og dermed fravær af essenskvaliteter. For yderligere eksempler på essenskvaliteter og negative egenskaber kan bilag 8 læses.

Hermed afsluttes denne opgaves analyse og efterfølges af opgavens diskuterende afsnit.

10. Diskussion

I det følgende vil man kunne læse dels et metodekritisk afsnit samt et afsnit, hvor opgavens fund diskuteres i fht. relevante kilder. Første afsnit omhandler en kritisk vurdering af dette studies metode til besvarelse af den fremsatte sygeplejefaglige problemstilling. Herefter følger en kritisk vurdering af anvendt teori samt et afsnit, hvor studiets fund indplaceres i en videnskabelig kontekst.

10.1. Metodekritik

Med udgangspunkt i foreliggende dansk forskning på demensområdet og dennes anvendelse af Kirsti Malteruds metode, Systematisk tekstkondensering (STC), blev denne metode også fundet egnet som analysemetode til dette studies 22 fortællinger fra pårørende til demente. I anvendelsen af STC er der fundet positivt samt negativt omkring metodens forskrifter. Det er dog stadig de positive, der er fremherskende, hvorfor der startes med disse. Som Malterud foreskriver, så er STC en metode for nybegyndere indenfor kvalitativ forskning og metoden er i bogen ”Kvalitative metoder i medisinsk forskning” (2008) præsenteret, så den kan anvendes som en guide gennem analyseprocessen. Dette vurderes at fungere efter Malteruds hensigt. Det er dog under STC’s fire analysetrin nogle gange uklart, hvordan der skal arbejdes under de forskellige trin. Malterud har beskrevet trinene og eksemplificeret vha. eksempler fra egen kvalitativ forskning. Det vurderes dog, at en enklere beskrivelse af analysetrinene med evt. inddragelse af spørgsmål til empirien og punktopstilling af arbejdsprocessen, kunne hjælpe nybegyndere indenfor den kvalitative metode nemmere igennem en forståelse og udarbejdelse af analyseprocessen. Men samlet set vurderes STC velegnet som metode til besvarelse af dette studies formål.

Da Malteruds STC er en accepteret forskningsmæssig metode, er det ikke anset for relevant at dykke ned i den bagvedliggende teori for udarbejdelsen af STC, bestående af Giorgi (1985) samt Strauss og Corbin (1990).

STC er ikke den eneste egnede metode til analyse af kvalitativ data og andre metoder kunne derfor have været anvendt i dette studie. Én af disse er en fortolkningsteori udarbejdet af den franske filosof Poul Ricoeur. Metoden indeholder, som Malteruds, flere fortolkningsniveauer. Hos Ricoeur kaldes disse ”En naiv læsning”,

”Strukturanalyse” og ”En kritisk analyse” samt ”diskussion” (Ricoeur 1973; Dreyer 2010). Igennem denne metode bevæger man sig fra, hvad teksten siger, til hvad teksten taler om. På denne måde søges en objektivisering af teksten gennem en distancering i fortolkningen og dermed en dybere forståelse af teksten. Ricoeurs fortolkningsteori er en ofte anvendt metode indenfor omsorgsparadigmet og dermed sygeplejeforskning. Metoden er bl.a. anvendt i international samt national sygeplejeforskning (Dreyer et al 2010; Missel et al 2010; Brännström et al 2007).

Med fravalget af Ricoeurs fortolkningsteori følger i denne undersøgelse dermed også et fravalg af en teoretisk uddybning af fortællingens egenskaber i den kvalitative forskning. En uddybning, der kunne have været inddraget i opgavens baggrundsafsnit. I stedet blev det vurderet, mere relevant at lade baggrundsafsnittet omhandle studiets emne omkring demens og pårørende til demente. Ligeledes vurderes, at Ricoeurs metode sandsynligvis ville have ledt frem til samme tematikker og centrale problemstillinger, som Malteruds STC ledte frem til.

Af metodekritiske overvejelser omkring empirien, som er udvalgt til at besvare denne undersøgelses problemformulering er der gjort følgende overvejelser.

Fortællingerne er udvalgt fra bogen ”Pårørende om demens” (Ældre Fonden, 2002) og som årstallet siger, så er bogen udgivet i 2002, hvilket gør fortællingerne 9 år gamle eller mere. Det er dog vurderet, at fortællingerne fortsat er relevante og anvendelige til besvarelsen af denne opgaves problemstilling.

En anden metodekritisk vurdering af studiets empiri er, at der ikke foreligger forklaringer på, hvordan fortællingerne er indsamlet, om de pårørende er blevet interviewet eller selv har skullet skrive deres fortælling, om der har været fastlagte spørgsmål til deres fortællinger. Dette vurderes til at være en svækkelse af empiriens validitet. Men empirien vurderes alligevel som egnet, da den indeholder informationer, som er relevante for besvarelsen af undersøgelsens problemstilling.

Antallet af inkluderede fortællinger i denne undersøgelse gør det muligt at foretage en sammenligning af de pårørendes oplevelser i fht. hvilken relation de har til deres demente. En sådan gruppeinddeling har skabt mulighed for at udføre et studie, som ikke tidligere er gennemført omkring pårørende til demente. Grundet opgavens tidsmæssige

rammer, er det vurderet som urealistisk selv at kunne indsamle samme mængde af empiri omkring dette studies inkluderede pårørende, hvorfor allerede indsamlet empiri fra Ældre Fonden blev vurderet som bedst egnet til besvarelsen af dette studies problemstilling.

En tredje metodekritisk overvejelse omhandler, at fortællingerne fra ”Pårørende til demente” (2002) indgår i en serie kaldet sorg og savn, hvilket fortællingerne også er vurderet til at bære præg af indholdsmæssigt. Dette ses bl.a. også i denne opgaves identificering af temaer omkring de pårørendes oplevelser, idet disse f.eks. omhandler at miste sin demente og sorgen og savnet herved. Disse emner blev fremhævet i analysens anden del med teori omkring krise af Cullberg og essenskvaliteter af Brødslev Olsen. Her svækkes validiteten af fortællingerne igen af, at man ikke kender forskningsspørgsmålene til de pårørende. Man ved derfor ikke om sorg og savn er et generelt centralt emne hos de pårørende eller om dette er kommet i fokus fordi bogen emne omhandler sorg og savn. Men fortællingerne er fundet egnet, da de er vurderet til at indeholde individuelle oplevelser med fokus på det, som har haft betydning for den enkelte pårørende i det pågældende demensforløb.

En fjerde metodekritisk overvejelse omhandler, at de pårørende i bogen er identificeret med navn, billede, fødselsår og arbejdstitel. I forskningsrelaterede studier anonymiseres deltagerne dog oftest. Men dette er ikke tilfældet i denne undersøgelse, da analysen bygger på offentligt tilgængelige fortællinger udgivet i bogform. Derfor er det ikke vurderet nødvendigt, at anonymisere deltager, da data til bogen er indsamlet uden anonymisering.

Omkring ikke-anonymiseringen af de pårørendes oplevelser, kan dette også tænkes, at have indflydelse på, hvordan de pårørende fortæller omkring deres oplevelser. Det kan tænkes, at man tilbageholder private oplysninger, som ikke ønskes udbredt i en bogudgivelse. Derfor kan det evt. også formodes, at fortællingerne ikke indeholder tabubelagte emner, som kunne være kommet frem i interview, hvor deltagerne var sikret anonymitet.

Som en afsluttende kommentar omkring opgavens empiri skal nævnes, at fundene i denne opgaves analyse, bygger på fortællinger, hvor pårørende befinder sig på forskellige stadier i deres dementes sygdomsforløb. Dette kan have betydning for de identificerede temaer, idet ikke alle pårørende har gennemlevet deres dementes sygdomsforløb. Derfor kan døden af deres demente og de oplevelser, som knytter sig hertil heller ikke beskrives, af pårørende som endnu har nulevende demente ægtefæller eller forældre. Men fortællingerne vurderes alligevel som egnede til besvarelse af denne opgaves problemstilling, idet de indeholder individuelle oplevelser med fokus på, hvad der er centralt for den enkelte

Fundene i dette studie er ikke overførbare til at gælde for alle ægtefæller og voksne børn til demente. Men fundene bidrager med alment gældende viden for pårørendegruppen. Desuden er opgavens fund ikke valideret af en ekstern fagperson, hvilket i flg. Malteruds forskrivninger er en svækkelse af opgavens eksterne validitet.

Fundene i denne undersøgelse er identificeret ud fra en tværgående undersøgelse af de pårørendes fortællinger. Af kritisk vurdering omkring de identificerede temaer og konklusioner heraf kan følgende indvendig gøres. Hos sønnerne blev det identificeret, at disse havde lettest ved at tilpasse sig nye roller i forbindelse med deres forældres demens. Hertil skal nævnes, at sønnernes oplevelser dermed ikke er kendetegnet ved, ikke at indeholde udfordringer. Derfor er sønnernes problematiske oplevelser også fremhævet under f.eks. temaet ”Udfordringen ved at opleve et langsomt forfald”, hvor sønnerne oplever egne negative følelser og sorg. Men konklusionen af at sønnerne har lettest ved at tilpasse sig nye roller, skal forstås ud fra en sammenligning af de resterende tre pårørendegrupper.

10.2. Kritisk vurdering af anvendt teori

I dette afsnit foretages en kritisk vurdering af teorien, der er inddraget under en af de tre centrale problemstillinger fra opgavens anden analysedel. Denne teori er Cullbergs kriseteori, som blev anvendt til uddybningen af de pårørendes oplevelse af at miste deres demente. Årsagen til at der foretages en kritisk vurdering af Cullbergs kriseteori er, at anden teori også anvendes indenfor feltet sorg og krise. Denne anden teori, er udarbejdet af det hollandske professorægtespar og består af en model kaldet ”The dual Process

Model”, på dansk kaldet to-sporsmodellen (Stroebe et al. 2002). Denne model omhandler kort fortalt, at en sorgproces kan inddeles i to spor: Det taborienterede (Loss-oriented) og det genindførende spor (Restoration-oriented). Det taborienterede spor omhandler arbejdet med sorgen, at man accepterer tabets endelighed og arbejder med sorgens følelser. Det genindførende spor omhandler, at man holder fri fra sorgarbejdet og finder nye roller, ny identitet, nye mellemmenneskelige forhold. Det centrale ved Stroebe's teori beskrives som værende den vekselvirkning, som sker mellem de to spor, hvilket ikke ses i tidligere teori omkring sorg. Dvs. at et menneske i sorg svinger mellem to spor og vejen gennem sorgen er kendetegnet ved, at personen svinger mellem at arbejde med sorgen (det taborienterede spor) og at forholde sig til den nye verden (de genindførende spor).

I fht. til dette studies pårørende og deres oplevelser af at miste deres demente, vil deres oplevelser forstået ud fra Stroebe's sorgteori kunne forstås på følgende måde. De pårørende oplevelser er kendetegnet ved, at de befinder sig i det taborienterede spor, når de oplever sorgens følelser. F.eks. når de savner deres demente, fordi denne er blevet en anden. Når de føler vrede, afmagt over at se deres demente forandre sig. De pårørende vurderes her til at arbejde med sorgens følelser. Men accepten af, hvad Stroebe kalder, tabets endelighed vurderes de pårørende først at kunne komme til, når deres demente er død. Derfor ses de pårørendes oplevelser i det taborienterede spor som værende en lang proces som gennemgås, mens deres demente lever og hvor tabet først kan accepteres, når deres demente er død. Undervejs i denne proces accepterer de pårørende tab, som har at gøre med f.eks. ikke at blive genkendt af sin demente, at de mister deres demente lidt efter lidt. På denne måde arbejder de pårørende sig gennem forskellige tab gennem demensforløbet.

I fht. Stroebe's genindførende spor ses i de pårørendes oplevelser også tegn på, at de befinder sig heri. Dette ses bl.a. når de indtager nye roller og finder ny identitet ved bl.a. at blive forælder for sin forælder. De pårørende genindføres og genetableres her i den forandrede verden. Men igen er det vurderet, som under det taborienterede spor, som kendetegnende for de pårørendes oplevelser, at de under deres dementes sygdomsforløb endnu ikke har mistet deres demente til døden, hvorfor tabet endnu ikke er endeligt og

sorgarbejdet derfor indtil deres demente dør, vil svinge mellem det tabsorienterede og det genindførende spor.

Vurderet ud fra perspektivet omkring forskellighed i de pårørendes oplevelser, vurderes i fht. denne undersøgelse, at sønner og ægtemænd primært befinder sig i det genindførende spor. Dette begrundes ud fra deres oplevelser om at påtage sig nye roller, at være fokuseret på at gøre det bedste for sin ægtefælle eller forælder. Svingningen mellem det genetablerende og tabsorienterede spor ses, når f.eks. sønnerne beskriver deres sorgs følelser omkring afmagt, savn og vrede ved f.eks. at deres forælder skal gennemgå et langsomt forfald.

Hos kvinderne, dvs. døtre og hustruer, er deres oplevelser omkring sorgen forstået ud fra Stroebes teori kendetegnet ved primært at befinde sig i det tabsorienterede spor. Dette ses bl.a. når døtre og hustruer beskriver deres oplevelser af sorgens følelser som gråd, smerte og savn. Som hos mændene foretager kvinderne også en svingning mellem sporene og deres oplevelser af at være i det genetablerende spor ses bl.a. når kvinderne beskriver, at de finder nye roller ved at tage vare på deres demente og gør nye ting som at forsøge at hjælpe til med at få en dement mor til at fungere og være glad for at være i et dagcenter.

Hermed vurderes både Cullberg og Stroebes teori som værende relevante til at opnå en dybere forståelse af de pårørendes oplevelser af at miste deres demente. Ens for de to teorier er, at de pårørendes oplevelser kan vurderes som værende en lang oplevelse af et kriseforløb. De to teorier adskiller sig ved, at Cullbergs teori kan ses som en cirkulær proces og hvor en vekslen mellem faserne synes vanskeligere at forestille sig, end hos Stroebe, hvor teorien netop omhandler sorgen som en vekslen mellem to spor. Men begge teorier vurderes til at kunne anvendes til at betegne de pårørende som værende i krise og sorg under deres dementes sygdomsforløb.

10.3. Indplacering af egen undersøgelse i en videnskabelig kontekst

I dette afsnit vil denne undersøgelses fund blive diskuteret og vurderet kritisk. Dette gøres ved at inddrage relevante resultater fra videnskabelige studier. Hermed foretages i dette afsnit en indplacering af egen undersøgelse i en videnskabelig kontekst.

10.3.1. Fysiske og psykiske overgreb mellem pårørende og deres demente

Fund omkring fysiske og psykiske overgreb mellem de pårørende og deres demente blev identificeret under ægtefællernes fortællinger. Hos ægtemændene ses dette under temaet ”At opleve angreb fra omverdenen” og hos hustruerne i temaet ”At opleve sig selv som et ondt menneske”. Under disse temaer blev det fundet, at ægtemændene af andre opleves som en tyrann overfor deres demente hustruer. Hos hustruerne blev fundet identificeret ud fra oplevelser af, at hustruerne bl.a. ønskede deres ægtemænd døde. Desuden oplevede hustruerne, at de skældte ud, vrissede af og ruskede deres demente.

Disse fund findes sammenlignelige med Cooper et al. (2009), der viser at pårørende (ægtefæller, børn og andre) uforvarende kan komme til at udøve verbale overgreb mod deres demente ved f.eks. at krænke eller bande overfor den demente. Disse fund er identificeret ud fra interviews af 220 familiemedlemmer til demente. Heraf oplevede 115 familiemedlemmer, at de havde en grov adfærd overfor deres demente. 74 familiemedlemmer oplevede, at de havde en betydelig brug af grov adfærd. Den typiske form for grov adfærd blev identificeret som psykiske overgreb, hvor kun 3 familiemedlemmer, svarende til 1.4 %, oplevede at udøve lejlighedsvis fysiske overgreb mod deres demente. Disse fund vurderes, at være sammenlignelige med fund fra opgaven om at psykiske overgreb kan forekomme og er oftere anvendt end fysiske overgreb. I Coopers studie (2009) er der ikke foretaget en opdeling af de pårørendes oplevelser, hvorfor der ikke kan ses om der er forskelle og ligheder i oplevelserne af overgreb alt efter om man er søn, ægtemand, datter eller hustru. Men ud fra denne opgaves analyse kan resultater herom bidrage med viden om, at hustruerne som de eneste oplyser at kunne komme til at udøve fysiske overgreb mod deres demente mænd, hvorimod psykiske overgreb, med individuel variation, vurderes at finde sted hos alle pårørende grupper.

En anden vinkel på emnet fysiske og psykiske overgreb mellem pårørende og deres demente er resultater fra denne opgave omhandlende, at de pårørende kan udsættes for psykiske overgreb fra deres demente. Dette kommer bl.a. til udtryk hos en søn, som oplever, at hans mor beskylder børnene (dvs. sønnen) for at have fundet på, at hun lider af demens. Det ses også hos en ægtemand og hustru, der bebrejdes for at være årsag til at

den demente er syg og hvis de aldrig var gået til lægen, så havde sygdommen heller ikke ramt den demente.

I fht. resultater fra international forskning ses ligheder med et studie omhandlende grov adfærd fra den demente mod deres pårørende. Dette ses i et studie fra 2010 udarbejdet af Cooper et al. I dette studie undersøges 220 familiemedlemmer, hvoraf 37 % oplever nogen grov adfærd fra deres demente. 36.4 % oplever psykiske overgreb og 5.9 % oplever fysiske overgreb fra deres demente. Hermed ses, at psykiske overgreb fra demente mod deres pårørende, ud over denne opgave, også er identificeret i videnskabelige studier.

Omkring emnet reducere af psykiske og fysiske overgreb mellem pårørende og deres demente blev det i denne opgave fundet, at hustruerne fandt de reducerende for deres fysiske og psykiske overgreb, at deres ægtefælle f.eks. kom på plejehjem eller hjemmeplejen kunne aflaste. Dette fund findes sammenligneligt med fund fra Selwood et al. (2009), hvor det er undersøgt, hvilke tiltag de pårørende til demente mener, kan reducere deres fysiske og psykiske overgreb mod deres demente. Hertil findes bl.a. at 15 % af de 220 adspurgte, at hjemmehjælp kan være med til at reducere den skadende adfærd. I studiet blev de tre oftest foreslåede interventioner identificeret som medicinering mhp. bedring af hukommelsen, skriftlig materiale til at forstå og handleforslag om demens samt mere information fra fagpersoner, der tager sig af den demente. Disse tre fund blev ikke identificeret i denne opgave.

10.3.2. Oplevelsen af byrde

I analysens første del blev det fundet, at mændene oplevede deres dementes sygdom, som en byrde, der skulle bæres. Hos hustruerne vurderes det ud fra oplevelser under temaet ”At opleve sin mand blive en anden”, at hustruerne også oplever byrde. Dette ses i en metaforisk udtalelse: ”Kræfterne tappes ud af én”. Ligeledes findes hos hustruerne under temaet ”At opleve sig selv som et ondt menneske” belæg for oplevelsen af byrde. Dette ses i udtalelser om at ”Belastningen blev for stor” og ”Man er opslidt”. Der er ikke fundet belæg for, at sønner og døtres fortællinger kendetegnes ved direkte oplevelser af byrde.

Sammenholdt med resultater fra internationale studier omkring oplevelsen af byrde hos pårørende til demente er der gjort følgende fund. To svenske forskere Andrén og Elmståhl har i samarbejde udarbejdet to undersøgelser omkring oplevelsen af byrde hos pårørende til demente. Herudover har Elmståhl i samarbejde med andre udført et tredje studie omkring samme emne. I det følgende afsnit præsenteres studierne og fundene herfra, hvorefter disse relateres til fundene fra analysens første del.

I Samuelsson et al (2001) blev der foretaget interview af 8 familiemedlemmer, der var omsorgsperson for deres demente. Disse 8 deltager var inkluderet ud af 100 patienter med Alzheimers sygdom. Deltagerne inkluderes, da de alle kendetegnes ved at have scoret højt i fire forskellige skalaer til måling af byrde. Fundene fra studiet viste, at alle deltagere oplevede en tung byrde. Især ægtemændene adskilte sig ved at føle den tungeste byrde, hvilket blev vurderet ud fra deres oplevelse af vrede, bekymring, træthed, sorg, fortvivlelse og isolation. I Andrén & Elmståhl (2005) blev der foretaget en undersøgelse af 153 deltagere (Ofte ægtefæller og voksne børn, men også venner). Denne undersøgelse viser, at pårørende både kan opleve moderat byrde og stor tilfredshed på samme tid og at yderligere forskning er nødvendig for at udvide forståelsen af, hvordan man reducerer graden af byrde og øger følelsen af tilfredshed. I undersøgelsen skelnes ikke mellem oplevelser fra hhv. ægtefæller, voksne børn og venner. I Andrén & Elmståhl (2008) blev det fundet, at familiemedlemmer (ægtefæller, voksne børn, venner), der oplevede moderat byrde, var forbundet med oplevelsen af specielt isolation, skuffelse og emotionel involvering. Pårørende med lavere byrdeoplevelse havde en højere oplevelse af sundhed end pårørende, der oplevede højere byrde. Resultaterne bygger på data fra 130 pårørendes besvarelse af et spørgeskema.

Sammenholdt med fund fra første del af analysen bidrager ovenstående fund med en bredere forståelse af oplevelsen af byrde blandt pårørende til demente. Dette vurderes ud fra at byrde defineres som mere end de pårørendes direkte udtalelse omkring oplevelsen af at bære på en byrde. Derfor udbredes byrde i denne diskussion af de pårørendes oplevelser til også at omfatte oplevelsen af isolation, skuffelse, emotionel involvering, vrede, bekymring, sorg/fortvivlelse. Denne udbredelse af forståelsen af byrde medfører, at der kan identificeres fund i alle fire pårørendegrupper om at de oplever byrde.

Hos sønnerne ses dette under temaet ”At opleve et langsomt forfald”. Herunder oplever sønnerne bl.a. dårlig samvittighed, vrede, flovhed, afmægtighed og manglende accept af situationen. Dette vurderes som en emotionel involvering, der tynger sønnerne og dermed kan tolkes som en oplevelse af byrde.

Hos ægtemændene er det tidligere fundet, at de oplever byrde ved at være pårørende til en dement hustru. Men ud fra ovenstående forskningsresultater tolkes deres oplevelser til at indeholde flere fund omkring oplevelsen af byrde ud over deres tidligere identificerede udtalelser om at opleve byrde. Disse fund er identificeret under temaet ”At opleve angreb fra omverdenen”, hvor oplevelser om smerte og tungheden ved at bære omverdenens angreb på dem, hvilket vurderes som værende en byrde for ægtemændene. Hos døtrene ses fund på oplevelsen af byrde under temaet ”At miste sin forælder før døden indtræffer”. Herunder oplever døtrene, at føle sig afvist, forladt og svigtet af deres demente forælder. Dette vurderes som en emotionel involvering, som tynger døtrene og dermed kan tolkes som værende en oplevelse af byrde.

Hos hustruerne blev det tidligere fundet, at disse oplever byrde i forbindelse med deres ægtemænds demenssygdom. Ovenstående har her bidraget til yderligere fund omkring oplevelsen af byrde. Dette ses bl.a. under temaet ”At opleve sin mand blive en anden”, hvor hustruernes følelser omfatter bitterhed, dårlig samvittighed, ikke at slå til, angst og frygt. Ligeledes findes under temaet ”At opleve sig selv som et ondt menneske” supplerende fund til oplevelsen af byrde. Dette ses bl.a. som bristet tålmodighed, at ruske og skælde sin mand ud. Hermed konkluderes, at hustruerne oplever en emotionel involvering i deres demente ægtemænds situation, som medfører oplevelsen af byrde hos hustruerne.

At opleve en emotionel involvering i sin dementes situation beskrives også i studier, som har undersøgt oplevelsen af byrde og herunder også sammenhængen med udviklingen af depression hos pårørende til demente. Dette ses bl.a. i studier foretaget af Martin et al. (2006) og McConaghy et al. (2005). I førstnævnte blev 70 engelske pårørende til demente inkluderet og scoret vha. skalaer til identificering af depression hos pårørende til demente. De pårørendes relation til den demente er ikke beskrevet. I studiet blev det fundet, at oplevelsen af skyld og skam blandt pårørende til demente var associeret med depression.

I fht. dette studies fund, blev oplevelsen af skam identificeret under bl.a. sønner og ægtemændenes oplevelser. Her udtalte en søn, at han følte en skam over ikke at kunne acceptere sin mors demenssygdom og en ægtemand fortalte omkring en indre skam. Omkring oplevelsen af skyld ses dette hos en ægtemand, der i staten af sin hustrus demenssygdom oplevede, at det var hans skyld, at hustruen havde det dårligt. En oplevelse af skyld, der af ægtemanden blev oplevet, fordi han ikke kendte til tegnene på demens. Hermed vurderes ægtemænd og sønner, ud fra ovenstående resultater, at være i risiko for at udvikle en depression under deres dementes sygdomsforløb.

I anden nævnte studie af McConaghy et al. (2005), blev 27 australske pårørende inkluderet i en spørgeskemaundersøgelse. De pårørendes relation til deres demente er ikke beskrevet. I studiet blev det fundet, at de pårørende til demente er i risiko for at udvikle psykisk og fysisk sygdom med direkte sammenhæng til oplevelsen af byrde. Mindst 78 % af de pårørende oplevede en mild til alvorlig byrde under deres pårørendes demensforløb. Mens kun 22 % oplevede lille eller ingen byrde.

I fht. denne undersøgelses fund, blev oplevelsen af byrde identificeret hos alle fire pårørendegrupper. Dermed vurderes disse pårørende, ud fra ovenstående resultater, som værende i risiko for at udvikle bl.a. depression, da oplevelsen af byrde har en sammenhæng med udviklingen af depression.

Sammenfattende omkring oplevelsen af byrde hos de pårørende kan konkluderes, at der i denne opgave er identificeret en oplevet byrde hos alle pårørendegrupper. Men det er ikke muligt at graduere den oplevede byrde hos hhv. sønner, ægtemænd, døtre og hustruer på en valideret måde. Årsagen hertil er, at empirien ikke er indsamlet vha. en metode, der er valideret til vurdering af pårørendes oplevelse af byrde og dermed også anvendelig til en sammenligning af de pårørendes oplevelser af byrde.

Med disse afsnit omkring en kritisk vurdering af opgavens metode, anvendt litteratur og fund i fht. eksisterende forskningsresultater, afsluttes det diskuterende afsnit og efterfølges af opgavens konklusion og perspektivering.

11. Konklusion

Formålet med dette studie var at undersøge, hvordan det opleves at være pårørende til en dement forælder eller ægtefælle og om der er ligheder og forskelle alt efter om man er søn, ægtemand, datter eller hustru. Til besvarelse af denne sygeplejefaglige problemstilling blev der inkluderet 22 pårørendefortællinger fra Ældre Fondens bog ”Pårørende om demens. 25 danskere skriver om at være pårørende til en dement” (2002). De inkluderede fortællinger blev analyseret vha. Kirsti Malteruds metode ”Systematisk tekstkondensering” (STC). Gennem denne analyseproces blev i alt 8 temaer identificeret. De pårørende blev inddelt i fire grupper bestående af sønner, ægtemænd, døtre og hustruer. Der blev under hver pårørendegruppe identificeret to temaer, svarende til i alt 8 temaer. Disse temaer omfatter hos sønnerne ”At opleve dødens favntag om sin forælder” og ”Udfordringen ved at opleve et langsomt forfald”. Hos ægtemændene blev følgende to temaer identificeret: ”At opleve angreb fra omverdenen” og ”Smerten ved at miste sin hustru lidt efter lidt”. Hos døtrene blev temaerne ”At miste sin forælder før døden indtræffer” og ”At blive forælder for sin forælder” identificeret. Slutteligt blev temaerne ”At opleve sin mand blive en anden” og ”At opleve sig selv som et ondt menneske” fundet hos hustruerne.

Fra disse 8 temaer blev det fundet, at der er ligheder samt forskelle i de fire pårørendegrupper oplevelser af at være pårørende til en dement. Af ligheder blev fundet, at alle pårørende oplever tab og sorg under deres dementes sygdomsforløb. Desuden opleves i alle fire pårørendegrupper udfordringer ved at opleve forandringer hos deres demente og udfordringer ved at opleve egne negative følelser under sygdomsforløbet.

Sønnerne adskilte sig ved at have lettest ved at tilpasse sig forandringer og rollen som hjælper, mens døtrene oplevede besvær med at tilpasse sig hjælperrollen under deres dementes sygdomsforløb. Ægtemændene kendetegnes som værende den eneste pårørendegruppe, hvor der ses en tydelig tendens til at føle sig angrebet af personer fra deres nære og perifere netværk. Hustruernes oplevelser kendetegnes som selvkritiske og de kommer som de eneste til at udøve fysiske overgreb mod deres demente.

Efter identificeringen af de 8 temaer og dertilhørende ligheder og forskelle i de pårørendes oplevelser, blev 3 gennemgående problemstillinger identificeret fra de fire pårørende grupper. Disse tværgående problemstillinger bestod af: De pårørendes oplevelser af forandring hos deres demente. De pårørende oplevelser af at miste deres demente. De pårørendes oplevelser af egne negative følelser under demensforløbet. Til disse tre gennemgående problemstillinger blev det fundet relevant at inddrage teori fra hhv. Maurice Merleau-Ponty, Johan Cullberg og Jan Brødslev Olsen til at belyse de pårørendes oplevelser. Merleau-Pontys teori omkring den aktuelle og den syge krop samt perceptionen af den anden, bidrog til at belyse de pårørendes oplevelser af forandringer hos deres demente. Cullbergs teori omkring krise bidrog til at belyse de pårørendes oplevelser af at miste. Olsens teori omkring essenskvaliteter bidrog afslutningsvis til at belyse de pårørendes oplevelser af egne negative følelser.

Dette studies fund omkring oplevelsen af byrde og udøvelsen af fysiske og psykiske overgreb mellem de pårørende og deres demente er fundet sammenlignelige med foreliggende forskningsresultater og bidrager derfor til en validering af dette studies fund herom.

Dette studies fund skal ses med de forbehold, at de inkluderede pårørende befinder sig på forskellige stadier i deres dementes sygdomsforløb, hvorfor deres fortællinger kan være præget af problemstillinger hørende til det stadie, hvor de på dataindsamlingstidspunktet befandt sig. Ligeledes er tidspunktet for indsamlingen af fortællingerne og metoden til indsamling ikke beskrevet, hvorfor forskningsspørgsmålenes fokusområde ikke kendes og ej heller den præcise alder på de indsamlede fortællinger.

12. Perspektivering

I en sygeplejefaglig kontekst bidrager dette studie med ny viden omkring oplevelsen af at være pårørende til en dement ægtefælle eller forælder. Dette skyldes, at de pårørende i denne undersøgelse inddeles i grupper bestående af sønner, ægtemænd, døtre og hustruer. Denne inddeling og sammenligning er ikke foretaget i tidligere studier. Fundet af de pårørendes udfordringer under deres dementes forandringer, oplevelsen af at miste og egne negative følelser er nyttig viden indenfor sygepleje. Årsagen hertil er, at de pårørende ofte er en vigtig støtte for den demente. Hvis de pårørende derfor mister eller reduceres i deres evne til at drage omsorg for deres demente, så kan dette have betydning for den dementes velbefindende. F.eks. hvis den demente er hjemmeboende og afhængig af hjælp fra disse pårørende for at kunne klare hverdagen. Ud fra denne undersøgelses fund vurderes det derfor som vigtigt, at man i sygeplejen også har fokus på den demente pårørende bestående af ægtefæller og voksne børn. Men dette fokus kunne også være relevant indenfor andre faggrupper, som varetager behandling og pleje af demente. I dette studie er empirien baseret på indsamlet data fra 2002, hvor dataindsamlingsmetoden er ukendt. Desuden har de inkluderede pårørende svaret uden anonymitet. Derfor er der fortsat behov for yderligere forskning indenfor området for at opnå en tidssvarende og anonymiseret indsamling af oplevelser fra pårørende til en dement ægtefælle eller pårørende. Desuden mangler der forskning omkring andre pårørende end voksne børn og ægtefællers oplevelser og dermed deres oplevelser og betydning for den dementes velbefindende.

Litteraturliste

- Alzheimer's Disease International (ADI) (2009) World Alzheimer Report 2010. ADI, 2009.
- Alzheimer's Disease International (2010) World Alzheimer Report 2010. Executive summary. ADI 2010.
- Alzheimer Foreningen (2011)
http://www.alzheimer.dk/index.php?pk_menu=1114
Besøgt d. 22. januar 2011
- Andrén, S. Elmståhl, S. (2005) Family carers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. 19; 157-168. *Scandinavian Journal of Caring Science*.
- Andrén S, Elmståhl S (2008) The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing* 17, 790-799.
- Atienza AA, Collins R, King AC (2001). The Mediating Effects of Situational Control on Social Support and Mood Following a Stressor: A Prospective Study of Dementia Caregivers in Their Natural Environments. *Journal of Gerontology: Social Science* 2001; 56B (3):S129-S139.
- Brännström M, Ekman I, Boman K, Strandberg G. (2007) Narratives of a man with severe chronic heart failure and his wife in palliative advanced home care over a 4.5-year period. *Contemporary Nurse*. 27(1) December, s.10-22.
- Brødslev Olsen, J (2008) *Det menneskelige: Essens, eksistens, fortælling*. Ålborg. Ålborg Universitetsforlag.
- Bullock R (2004) The Needs of the Caregiver in the Long-Term Treatment of Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 2004;18:S17-S23.
- Clyburn LD, Stones MJ, Hadjistavropoulos T, Tuokko H (2000) Predicting Caregiver Burden and Depression in Alzheimer's Disease. *Journal of Gerontology: Social Science* 2000;55B(1):S2-S13.
- Connell CM, Janevic MR, Gallant MP (2001) The costs of caring: Impact of Dementia on Family Caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 2001;179-87

- Cooper C, Selwood A, Blanchard M, Walker Z, Blizard R, Livingston G (2009). Abuse of people with dementia by family carers: representative cross sectional survey. *British Medical Journal*. 338:b155.
- Cooper C, Selwood A, Blachard M. (2010) Abusive behaviour experienced by family carers from people with dementia: the CARD (caring for relatives with dementia) study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2010;81:592-596
- Council of The European Union (2009) Conclusions on research joint programming: initiative on combating neurodegenerative diseases (Alzheimer's). Bruxelles December 2009.
- Croog SH, Sudilovsky A, Burleson JA, Baume RM (2001) Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimer disease patients to caregiving stressors. *Alzheimer Disease & Associa* 2001;15(4):201-10.
- Cullberg J (2008) *Krise og udvikling*. 5. udgave. 2. oplag. København, Hans Rietzel Forlag.
- Demensnet (2011)
<http://www.demensnet.dk/universe1/>
Besøgt d. 22. januar 2011
- DR2 Tema d. 6. marts 2010. Demens
<http://www.dr.dk/DR2/Temaaften/Udsendelser/1%C3%B8rdag/2010/03/20100217110237.htm?play=%2FForms%2FPublished%2FPlaylistGen.aspx%3Fqid%3D1464449>
Besøgt d. 22. januar 2011
- Dreyer, P (2010) Distancering i Ricoeurs fortolkningsteori: Fortællinger i et studie af det levede liv med kronisk sygdom og hjemmerespirator. *Tidsskrift for sygeplejeforskning* 1/2010.
- Dreyer P, Steffensen BF, Pedersen BD (2009) Life with home mechanical ventilation for young men with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Advanced Nursing* 66(4), 753–762
- Folketingstidende A (2009) Beslutningsforslag nr. B 5. Forslag til folketingsbeslutning om en national handlingsplan for demens. Folketinget 2009-10.
- Folketingstidende B (2009) Beslutningsforslag nr. B 5. Beretning over Forslag til folketingsbeslutning om en national handlingsplan om demens. Folketinget 2009-10.

- Giorgi A. (1985) Sketch of a psychological phenomenological method. I Giorgi A, red. Phenomenology and psychological research. Pittsburgh: Duquesne Univ Press, 1985:8-22.
- Haaning, Mads (2001) Familiers omsorg for hjemmeboende ældre demensramte. En kvalitativ interventionsundersøgelse. Ph.D.-afhandling. København. Det humanistiske fakultet, Københavns Universitet 2001.
- Helmes, E. Green, B. Almeida, OP. (2005) Individual differences in the experience of burden in caring for relatives with dementia: role of personality and mastery. Vol 24. No. 4 December. *Journal on ageing*.
- Janevic, M.R., & Connell, C.M. (2004). Exploring self-care among dementia caregivers: The role of perceived support in accomplishing exercise goals. *Journal of Woman & Aging*, 16(1/2), 71-86. ISSN: 0895-2841
- Malterud, Kirsti (2008) Kvalitative metoder i medisinsk forskning. 2. udgave. 4. oplag. Universitetsforlaget, Oslo.
- Martin Y, Gilbert P, McEwans K, Irons C. (2006) The relation of entrapment, shame and guilt to depression in carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*. March 2006; 10(2): 101-106.
- McConaghy R, Caltabiano ML (2005) Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being. *Nursing and Health Sciences*, 7, 81-91.
- Merleau-Ponty, Maurice (2009) Kroppens fænomenologi (1. del af ”Perceptionens fænomenologi”). Det lille Forlag, 2. udgave 2009.
- Missel M, Birkelund R (2010) Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories. *European Journal of Oncology Nursing*. S.1-6.
- Nationalt Videnscenter for demens (2009) Diagnosekriterier for demens og demensgivende sygdomme. November 2009.
- Nationalt Videnscenter for demens (2011a)
<http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/noegletal>
Besøgt d. 22. januar 2011
- Nationalt Videnscenter for demens (2011b)

<http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/frontotemporal-demens>

Besøgt d. 22. januar 2011

- Norton MC, Smith K, Østbye T, et al.(2010). Greater Risk of Dementia When Spouse Has Dementia? The Cache County Study. *J Am Geriatr Soc* 2010;58:895-900.
- Norton, M. C., Piercy, K. W., Rabins, P. V., Green, R. C., Breitner, J. C., Ostbye, T. et al. (2009). Caregiver-recipient closeness and symptom progression in Alzheimer disease. The Cache County Dementia Progression Study. *J.Gerontol.Psychol.Sci.Soc.Sci.*, 64, 560-568
- Ricoeur P (1973) The hermeneutical function of distanciation. *Philosophy Today* 17:88-96.
- Samuelsson, AM. Annerstedt, L. Elmstråhl, S. Samuelsson, SM. Grafström, M. (2001) Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. Analyses of strain, feelings and coping strategies. 15; 25-33. *Scandinavian Journal of Caring Science*.
- Schulz R, Belle SH, Czaja SJ, McGinnis KA, Stevens A, Zhang S (2004) Long-term Care Placement of Dementia Patients and Caregiver Health and Well-being. *Journal of the American Medical Association* 2004;292:961-7
- Selwood A, Cooper C, Owens C, Blachard M, Livingston G (2009) What would help me stop abusing? The family carer's perspective. *International Psychogeriatrics*, 21:2, 309-313.
- Servicestyrelsen (2008) De pårørendes behov – når demensen flytter ind. Udarbejdet af Center for Anvendt Sundhedsforskning Teknologivurdering, Syddansk Universitet og Servicestyrelsen.
- Servicestyrelsen (2007a) Samlevende med demente. En spørgeskemaundersøgelse om hverdagen med en dementtramt. Udarbejdet af center for Anvendt Sundhedsforskning, Teknologivurdering, Syddansk universitet og Servicestyrelsen.
- Servicestyrelsen (2007b) Pårørende til demente. En spørgeskemaundersøgelse af deres helbred og behov. Udarbejdet af center for Anvendt Sundhedsforskning, Teknologivurdering, Syddansk universitet og Servicestyrelsen.

- Servicestyrelsen (2007c) Samlevende med demente. En analyse af otte interviews om hverdagen med en demensramt. Udarbejdet af center for Anvendt Sundhedsforskning, Teknologivurdering, Syddansk universitet og Servicestyrelsen.
- Socialministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2010a) National Handlingsplan for demensindsatsen, Silkeborg Bogtryk.
- Socialministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriet (2010b) Kortlægning af demensområdet i Danmark 2010, Silkeborg Bogtryk.
- Socialministeriet (2007) Pårørende til demente. En spørgeskemaundersøgelse om deres helbred og behov. Styrelsen for social service.
- Strauss A, Corbin J (1990) Basics of qualitative research. Grounded theory – procedures and techniques. Newbury Park: Sage Publ.
- Stroebe S, Stroebe W, Hansson RO, Schut H (2002) Handbook of Bereavement Research. Consequences, coping, and care. 3. udgave. American Psychological Association.
- Sundhedsstyrelsen (2009) Nye tal fra Sundhedsstyrelsen. Dødsårsagsregisteret 2008. Årgang 13 Nr. 6, December.
- Sundhedsstyrelsen (2001) Demens - den fremtidige tilrettelæggelse af sundhedsvæsenets indsats vedrørende diagnostik og behandling. Kap. 4. Redegørelse fra Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedrørende demens.
- Vitaliano PP (2010). An Ironic Tragedy: Are Spouses of Persons with Dementia at Higher Risk for Dementia than Spouses of Persons without Dementia? J Am Geriatr Soc 2010;58:976-978.
- Ældre Fonden (2002) Pårørende om demens. 25 danskere skriver om at være pårørende til en dement. 1. oplag. Kroghs Forlag A/S, Vejle, Danmark.
- Ældre Sagen (2011)
<http://www.aeldresagen.dk/Medlemmer/raadgivning/paaroerende/demens/Sider/Default.aspx>

Besøgt d. 22. januar 2011

Bilagsliste

Bilag 1: STC analyse af sønnernes oplevelser

Bilag 2: STC analyse af ægtemændenes oplevelser

Bilag 3: STC analyse af døtrenes oplevelser

Bilag 4: STC analyse af hustruernes oplevelser

Bilag 5: Søgelsehistorie PubMed

Bilag 6: Søgelsehistorie Cinahl

Bilag 7: Søgelsehistorie PsycINFO

Bilag 8: Eksempler på essenskvaliteter og negative egenskaber

Bilag 1: STC analyse af sønnernes oplevelser

Sønnernes oplevelser

STC trin 1:

Helhedsindtryk.

Fortællingerne er læst igennem og temaer skimtes.

Temaer skrives ned i et overskueligt antal

Denne opgaves fortællinger: Skimtede temaer

Døden, tab, forfald, lidelse, omsorg, sorg, savn.

STC trin 2:

Meningsbærende enheder.

At gå fra temaer til koder. Irrelevant tekst skilles fra relevant tekst. Den del af teksten, som kan tænkes at kunne belyse den valgte problemstilling begynder man at sortere. Tekstbider, store som små vælges ud og identificeres som meningsbærende enheder.

Man begynder at systematisere de meningsbærende enheder, kaldet kodning.

Kodningen udvikles med udgangspunkt i temaerne fra trin 1.

Denne opgave: Relevant tekst i forhold til oplevelsen af at være søn til en dement forælder:

Jesper (s.31)

Min far led i stigende grad af Alzheimers sygdom, indtil han små ti år efter, at sygdommen var brudt ud, stille gled over i dødens favntag. Da var han næsten lige så hjælpeløs, som han var kommet til verden 87 år tidligere.

Den svigtende hukommelse. Det var dog ikke det værste. Langt værre var den tilstand af momentan skizofreni, som Alzheimers patienter ofte befinder sig i. Min rolle i denne fase af sygdommen blev i stigende grad at forsøge at ”tale far til fornuft”. Når skizofrenien rasede, og han var ved at stikke af, ringede mor om hjælp. Vi måtte så i fællesskab snakke ham til ro, hvis han endnu ikke var stukket af, eller jeg måtte på cykel rundt i kvarteret for at finde ham. En ugentlig aftenpasning. Her kunne han så kredse omkring disse for ham ubegribelige forhold: At hans mor netop var gået, at der boede en fremmed kvinde i hans lejlighed, eller at han gerne ville flytte hjem. Samtalerne bar i stigende grad præg af hans indre kaos. Jeg havde svært ved at trænge igennem til ham. (...) Men han lyttede, hvorved han blev lidt mindre bange, håber jeg. Disse år, hvor sygdommen navnlig manifesterede sig i form af personlighedsspaltning var for os alle psykisk set det værste.

(...) Ugen efter fik han lungebetændelse og gled stille over i døden. Min far fik således en rolig død (s.37).

Tonny (s.136)

Det tog en halv snes år, før livet gav ham fred. De sidste fire-fem år så de smukke blå øjne ud i intet, mens kroppen levede videre (s.137).

At sige tak for de utallige gange, han vaskede og skiftede mig, da jeg var spæd og hjælpeløs (s.138).

Som vel de fleste andre mennesker, hvis nærmeste har været eller er hjemmøgt af demens, har mine tanker kredset om begrebet den levende død (s.139).

Når jeg madede min far under besøgene på plejehjemmet, sad han som en fugleunge med spidset let åben mund. Når jeg strøg ham over håret eller kyssede ham på kinden, var det, som om de krampagtige spændinger i hans hænder løsnedes. Eller måske var det bare mig selv, der faldt til ro (s.140).

Gjorde jeg det rigtige? Skulle jeg have hjulpet min far ud af hans livløse tilværelse, da alt var intet? Jeg ved det ikke, men jeg ved, at jeg ville have gjort det, hvis han i tide havde bedt mig. Men så igen... da han var i stand til at bede mig om hjælp, ville han jo leve og ønskede ikke at påkalde sig døden.

Men selv i dag, fem år efter, føler jeg vreden og afmagten. Jeg retter den ikke mod nogen eller noget bestemt, men lad mig sige det på denne måde. Hvis skæbnen var en mand, ville jeg have fat i ham. Jeg har et par alvorsord til overs til ham.

Hvad med mig selv? Bærer jeg på det uhyggelige gen? Skal jeg dele skæbne med min far? Jeg er trods alt allerede 60 år. Den mest banale forglemmelse eller det mindste hul i hukommelsen kan give indre panderynker. Jeg bærer ikke på frygten, selvom min fars sidste fem år var frygtelig. Jeg vil som han leve livet, mens det er der.

Sygeplejersken fra Grandly gav mig den besked, der var såvel ventet som håbet og frygtet. Din far er ved at dø, skynd dig! Jeg nåede det. Sad alene med ham i hånden og strøg ham over det hvide hår (s.141).

Søren (s.158)

Hvad betyder det så for et privilegeret væsen som mig, at min mor har Alzheimers? Det betyder meget, mere end man tror. Min mor er ikke længere en person, som jeg kan møde som et voksent menneske. Et menneske med hvem jeg kan tale om alt det, man gerne vil tale med sin mor om, selv når man er nær de fyrre år. I stedet er hun et menneske, jeg kan se forsvinde lidt mere dag for dag og som jeg ved, en dag vil blive til en grøntsag (s.159)

Der er aldrig smukt, men at dette forfald indtræffer så tidligt, så hårdt og trækkes så uendeligt langt, som det sker i min mors tilfælde, fordi hun er ramt af Alzheimers, er ekstra tungt.

Nu og da er der så disse underlige lysglimt af klarhed og erkendelse. Glimt hvor hun ser klart på sig selv, sin egen og vores fælles situation. De glimt forsvinder desværre, som de lysglimt de er. Ved siden af lysglimtene er der også underlige momenter af hende, hvor hun pludselig opfører sig som da hun var ung.

Jeg ser klart mine forældres situation og jeg oplever dilemmaer, tvivl og skam. Jeg kan nok så ofte sige til mig selv, at jeg må tænke på mit eget liv, at jeg har min fremtid at tage vare på (s.161).

Når det hele er for meget, bliver jeg afmægtig og tankerne kører rundt. Jeg kan ikke ofre alt for mine forældre. De må få styr på det. Det offentlige må hjælpe til. Jeg udvikler den ene afværgemekanisme efter den anden. Jeg graver ned i min barndom og finder de gange, jeg syntes, at min mor og far ikke var der på den måde, som de burde have været som forældre. Det bliver en undskyldning for at sige til mig selv, at de kan sejle deres egen sø – jeg orker ikke mere. Det holder bare ikke. Blod er tykkere end vand. Jeg vil så gerne hjælpe, får dårlig samvittighed over ikke at kunne hjælpe noget mere. Jeg har svært ved at ringe hjem, for tager min mor telefonen vælter min sorg over hendes situation op i mig, når jeg hører hendes stemme. Jeg skammer mig over at overlade den trælse og tunge dagligdag til min far. Jeg både sørger og skammer mig over at jeg har svært ved at forholde mig ærligt og reelt til min mors sygdom. Men mest skammer jeg mig over, at jeg føler, livet har ramt mig selv så hårdt og uretfærdigt. For det er jo hende, der er syg og går mørket i møde (s.162). Men jeg har stadig brug for den mor, hun var engang. Men at en så modbydelig sygdom skal hindre så mange mennesker i at forlade denne verden med værdighed, er hverken jordisk eller himmelsk retfærdigt. Det er blot trist og tragisk.

Denne opgave: Systematisering af de meningsbærende enheder fra fortællingerne

Kode: Døden

Min far led i stigende grad af Alzheimers sygdom, indtil han små ti år efter, at sygdommen var brudt ud, stille gled over i dødens favntag. Da var han næsten lige så hjælpeløs, som han var kommet til verden 87 år tidligere. (...) Ugen efter fik han lungebetændelse og gled stille over i døden. Min far fik således en rolig død (s.37).

Det tog en halv snes år, før livet gav ham fred. De sidste fire-fem år så de smukke blå øjne ud i intet, mens kroppen levede videre (s.137). Som vel de fleste andre mennesker, hvis nærmeste har været eller er hjemsøgt af demens, har mine tanker kredset om begrebet den levende død (s.139). Gjorde jeg det rigtige? Skulle jeg have hjulpet min far ud af hans livløse tilværelse, da alt var intet? Jeg ved det ikke, men jeg ved, at jeg ville have gjort det, hvis han i tide havde bedt mig. Men så igen... da han var i stand til at bede mig om hjælp, ville han jo leve og ønskede ikke at påkalde sig døden. Men selv i dag, fem år efter, føler jeg vreden og afmagten. Jeg retter den ikke mod nogen eller noget bestemt, men lad mig sige det på denne måde. Hvis

skæbnen var en mand, ville jeg have fat i ham. Jeg har et par alvorsord til overs til ham. Sygeplejersken fra Grandly gav mig den besked, der var såvel ventet som håbet og frygtet. Din far er ved at dø, skynd dig! Jeg nåede det. Sad alene med ham i hånden og strøg ham over det hvide hår (s.141).

Men at en så modbydelig sygdom skal hindre så mange mennesker i at forlade denne verden med værdighed, er hverken jordisk eller himmelsk retfærdigt. Det er blot trist og tragisk.

Kode: Forfald

Den svigtende hukommelse. Det var dog ikke det værste. Langt værre var den tilstand af momentan skizofreni, som Alzheimers patienter ofte befinder sig i. Min rolle i denne fase af sygdommen blev i stigende grad at forsøge at ”tale far til fornuft”. Når skizofrenien rasede, og han var ved at stikke af, ringede mor om hjælp. Vi måtte så i fællesskab snakke ham til ro, hvis han endnu ikke var stukket af, eller jeg måtte på cykel rundt i kvarteret for at finde ham. En ugentlig aftenpasning. Her kunne han så kredse omkring disse for ham ubegribelige forhold: at hans mor netop var gået, at der boede en fremmed kvinde i hans lejlighed, eller at han gerne ville flytte hjem. Samtalerne bar i stigende grad præg af hans indre kaos. Jeg havde svært ved at trænge igennem til ham. (...) Men han lyttede, hvorved han blev lidt mindre bange, håber jeg. Disse år, hvor sygdommen navnlig manifesterede sig i form af personlighedsspaltning, var for os alle psykisk set det værste.

Når jeg madede min far under besøgene på plejehjemmet, sad han som en fugleunge med spidset let åben mund. Når jeg strøg ham over håret eller kyssede ham på kinden, var det, som om de krampagtige spændinger i hans hænder løsnedes. Eller måske var det bare mig selv, der faldt til ro (s.140).

Hvad betyder det så for et privilegeret væsen som mig, at min mor har Alzheimers? Det betyder meget, mere end man tror. Min mor er ikke længere en person som jeg kan møde som et voksent menneske. Et menneske med hvem jeg kan tale om alt det, man gerne vil tale med sin mor om, selv når man er nær de fyrré år. I stedet er hun et menneske, jeg kan se forsvinde lidt mere dag for dag og som jeg ved, en dag vil blive til en grøntsag (s.159).

Der er aldrig smukt, men at dette forfald indtræffer så tidligt, så hårdt og trækkes så uendeligt langt, som det sker i min mors tilfælde, fordi hun er ramt af Alzheimers, er ekstra tungt. Nu og da er der så disse underlige lysglimt af klarhed og erkendelse. Glemte hvor hun ser klart på sig selv, sin egen og vores fælles situation. De glimt forsvinder desværre, som de lysglimt de er. Ved siden af lysglimtene er der også underlige momenter af hende, hvor hun pludselig opfører sig som da hun var ung.

Jeg ser klart mine forældres situation og jeg oplever dilemmaer, tvivl og skam. Jeg kan nok så ofte sige til mig selv, at jeg må tænke på mit eget liv, at jeg har min fremtid at tage vare på (s.161).

Når det hele er for meget, bliver jeg afmægtig og tankerne kører rundt. Jeg kan ikke ofre alt for mine forældre. De må få styr på det. Det offentlige må hjælpe til. Jeg udvikler den ene afværgemekanisme efter den anden. Jeg graver ned i min barndom og finder de gange, jeg syntes, at min mor og far ikke var der på den måde, som de burde have været som forældre. Det bliver en undskyldning for at sige til mig selv, at de kan sejle deres egen sø – jeg orker ikke mere. Det holder bare ikke. Blod er tykkere end vand. Jeg vil så gerne hjælpe, får dårlig samvittighed over ikke at kunne hjælpe noget mere. Jeg har svært ved at ringe hjem, for tager min mor telefonen vælter min sorg over hendes situation op i mig, når jeg hører hendes stemme. Jeg skammer mig over at overlade den trælse og tunge dagligdag til min far. Jeg både sørger og skammer mig over at jeg har svært ved at forholde mig ærligt og reelt til min mors sygdom. Men mest skammer jeg mig over, at jeg føler, livet har ramt mig selv så hårdt og uretfærdigt. For det er jo hende, der er syg og går mørket i møde (s.162). Men jeg har stadig brug for den mor, hun var engang.

STC trin 3:

Kondensering

At gå fra kode til mening. Man skal abstrahere den viden som hver af kodegrupperne repræsenterer. Dvs. at man arbejder videre med kodegrupperne fra trin 2. Man tolker teksten ud fra sit faglige perspektiv og ståsted.

Denne opgave: Fra kode til mening i fortællingerne

Abstrahering af den viden som kodegruppen døden repræsenterer:

Det vurderes, at sønnerne oplever døden som noget positivt for deres demente forælder. Det ses i metaforerne: At glide over i dødens favntag, før livet gav ham fred. Sønnerne gør modstand mod deres dementes måde at skulle dø på. Dette ses ved overvejelser omkring aktiv dødshjælp og udsagnet om manglende retfærdighed i at skulle udsættes for den frygtelige sygdom og oplevelsen af at være levende død.

Abstrahering af den viden som kodegruppen forfald repræsenterer:

Det vurderes, at sønnerne forsøger at navigere sig vej under deres demente forældres forfald. De ønsker alle at hjælpe og drage omsorg for deres demente. Sønnerne har det psykisk svært med at se deres forælder forfalde. Sønnerne tolkes til at have et ønske at handle sig vej gennem forfaldet.

STC trin 4:

Sammenfatning

Man går fra kondensering til beskrivelser og begreber. Der foretages en rekontekstualisering, hvor man er loyal mod informanternes udtalelser. Man finder en overskrift, som sammenfatter hvad de identificerede afsnit og evt. underafsnit handler om. Disse afsluttes med et sigende citat fra én af informanterne.

Denne opgave: Sammenfatning

Læses i opgavens analyseafsnit under præsentation af sønnernes oplevelser.

Bilag 2: STC analyse af ægtemændenes oplevelser

Ægtemændenes oplevelser

STC trin 1:

Helhedsindtryk
Fortællingerne er læst igennem og temaer skimtes.
Temaer skrives ned i et overskueligt antal

Denne opgaves fortællinger: Skimtede temaer
Sorg, sammenbrud, skam, konflikter, tab, byrder.

STC trin 2:

Meningsbærende enheder.
At gå fra temaer til koder. Irrelevant tekst skilles fra relevant tekst. Den del af teksten, som kan tænkes at kunne belyse den valgte problemstilling, begynder man at sortere. Tekstbider, store som små vælges ud og identificeres som meningsbærende enheder.
Man begynder at systematisere de meningsbærende enheder, kaldet kodning. Kodningen udvikles med udgangspunkt i temaerne fra trin 1.

Denne opgave: Relevant tekst/meningsbærende enheder i forhold til oplevelsen af at være ægtemand til en dement hustru:

Allan (s.82)

Vi kom hinanden nærmere i den periode, hvilket jeg er meget taknemmelig for i dag, hvor hun kommer længere og længere bort fra mig (s.86).
Nu fulgte en meget drøj tid (s.87). Ofte kunne hun slet ikke kende mig, men forvekslede mig med sin lillebror. Til sidst var jeg ved at knække sammen. Det gjorde ondt, når folk sagde sådan til mig, men jeg trøstede mig med, at de ikke forstod, hvad det drejede sig om. De fattede ikke, at Grethes del i en samtale for det meste bestod af fraser (s.88).
Er det slemt at være pårørende, at skulle se et langsomt, men uafvendeligt forfald hos et menneske, som man har elsket og delt gode og mindre gode tider med gennem snart 55 år, og som man stadig holder af? At se det langsomt forlade den verden, vi har haft sammen og leve i en anden verden, som hun ikke kan dele med andre? Høre hende fortælle sin bamse og sin dukke alt det, hun fortalte sin datter og sit barnebarn, da de var små? Ikke altid at blive genkendt, når man kommer, ikke at kunne føre en samtale, som i gamle dage? Jo, det er slemt, der er somme tider næsten ikke til at bære – og man går jo ofte alene med det, fordi det er forbandet svært at dele det med andre. Men jeg vil ikke kalde det en sygdom. Jeg vil hellere kalde det en tung byrde at bære, en byrde, som skal bæres – der er ikke andre, som kan. Der er noget, som hjælper mig meget til at klare det. Det er visheden om, at Grethe har det godt, at hun

trives godt i sin for os andre mere eller mindre lukkede verden, visheden om, at gode mennesker tager hånd om hende i dagligdagen og gør det gode for hende (s.89).

Kurt (112)

Børnene giver udtryk for, at det er deres far, der ikke altid taler helt så pænt til hende, som de synes, han bør gøre. Dette er meget tungt at bære, og man bliver ked af det og føler at man ikke slår til.

Noget, der ofte kan virke irriterende, er, at udenforstående personer ofte betragter ægtefællen til en dement som lidt af en tyrann, der bare vil bestemme det hele uden hensyn til den anden part, og som lidt bliver betragtet som én, der bare ser sin kone som én, der ikke har noget at skulle have sagt. Men det må man se stort på, for én skal jo tage beslutningerne, store som små (s.116).

Jeg har tidligere skrevet, at man ikke skal føle skam over situationen, men det gør man alligevel som ægtefælle til en dement. Men det er en skam, der går indad i én selv. En skam over, at man ikke føler, at man slår til, en skam over at være utilstrækkelig og ikke have den fornødne tålmodighed overfor ægtefællen. Derudover er man frustreret over situationen og bitter over verdens uretfærdighed og over, at det netop rammer én selv. For mit eget vedkommende fælder jeg mangan en tåre, når jeg er i enerum eller går tur alene med hunden (s.117).

Aage (s.178)

Somme tider begyndte jeg at tvivle på, om det var mig, der var noget galt med (s.179).

Det der bekymrede mig mest, var, at hun blev vred på mig helt uden grund. Der kunne gå dage, hvor hun ikke talte til mig. Jeg troede faktisk, at hun var træt af mig. Jeg er meget ked af, at jeg ikke fangede signaler, så Tove kunne være blevet undersøgt noget før.

Jeg selv blev også ked af det. Jeg følte, at Tove ikke mere kunne lide mig.

Jeg må indrømme, at jeg flere gange havde lyst til at løbe fra det hele.

Efterhånden levede vi som hund og kat (s.182). Jeg selv var efterhånden ved at gå op i limningen (s.185). Jeg havde det elendigt og følte at jeg svigtede Tove ved bare at overlade problemerne til andre. Toves sygdom skred ligesom ned ad en stejl bakke og det blev svært for mig at klare tingene (s.186). Hvor er det svært at erkende, at jeg aldrig fik Tove hjem igen. Hvor er det svært at skulle erkende, at Tove som jeg holder så meget af, ikke mere er det samme menneske, som hun var og samtidig vide, at det bliver hun aldrig mere (s.186). Det gør ondt inden i mig, men jeg trøster mig med, at sygdommen tilsyneladende ikke giver fysiske smerter. Jeg ved, at Tover er i gode, kærlige, professionelle hænder. Mere kan jeg ikke gøre for hende, selv om jeg ville gøre alt (s.187).

Denne opgave: Systematisering af de meningsbærende enheder fra fortællingerne

Kode: Angreb fra omverdenen

Det gjorde ondt, når folk sagde sådan til mig, men jeg trøstede mig med, at de ikke forstod, hvad det drejede sig om. De fattede ikke, at Grethes del i en samtale for det meste bestod af fraser (s.88).

Børnene giver udtryk for, at det er deres far, der ikke altid taler helt så pænt til hende, som de synes, han bør gøre. Dette er meget tungt at bære, og man bliver ked af det og føler at man ikke slår til.

Noget, der ofte kan virke irriterende, er, at udenforstående personer ofte betragter ægtefællen til en dement som lidt af en tyrann, der bare vil bestemme det hele uden hensyn til den anden part, og som lidt bliver betragtet som én, der bare ser sin kone som én, der ikke har noget at skulle have sagt. Men det må man se stort på, for én skal jo tage beslutningerne, store som små (s.116).

Somme tider begyndte jeg at tvivle på, om det var mig, der var noget galt med (s.179). Det der bekymrede mig mest, var, at hun blev vred på mig helt uden grund. Der kunne gå dage, hvor hun ikke talte til mig. Jeg troede faktisk, at hun var træt af mig. Jeg selv blev også ked af det. Jeg følte, at Tove ikke mere kunne lide mig.

Kode: Smerten ved at miste lidt efter lidt

Vi kom hinanden nærmere i den periode, hvilket jeg er meget taknemmelig for i dag, hvor hun kommer længere og længere bort fra mig (s.86).

Er det slemt at være pårørende, at skulle se et langsomt, men uafvendeligt forfald hos et menneske, som man har elsket og delt gode og mindre gode tider med gennem snart 55 år, og som man stadig holder af? At se det langsomt forlade den verden, vi har haft sammen og leve i en anden verden, som hun ikke kan dele med andre? Høre hende fortælle sin bamse og sin dukke alt det, hun fortalte sin datter og sit barnebarn, da de var små? Ikke altid at blive genkendt, når man kommer, ikke at kunne føre en samtale, som i gamle dage? Jo, det er slemt, der er somme tider næsten ikke til at bære – og man går jo ofte alene med det, fordi det er forbandet svært at dele det med andre. Men jeg vil ikke kalde det en sygdom. Jeg vil hellere kalde det en tung byrde at bære, en byrde, som skal bæres – der er ikke andre, som kan. Der er noget, som hjælper mig meget til at klare det. Det er visheden om, at Grethe har det godt, at hun trives godt i sin for os andre mere eller mindre lukkede verden, visheden om, at

gode mennesker tager hånd om hende i dagligdagen og gør det gode for hende (s.89).

Jeg har tidligere skrevet, at man ikke skal føle skam over situationen, men det gør man alligevel som ægtefælle til en dement. Men det er en skam, der går indad i én selv. En skam over, at man ikke føler, at man slår til, en skam over at være utilstrækkelig og ikke have den fornødne tålmodighed overfor ægtefællen. Derudover er man frustreret over situationen og bitter over verdens uretfærdighed og over, at det netop rammer én selv. For mit eget vedkommende fælder jeg mangen en tåre, når jeg er i enerum eller går tur alene med hunden (s.117).

Jeg er meget ked af at jeg ikke fangede signalerne, så Tove kunne være blevet undersøgt noget før. Jeg må indrømme, at jeg flere gange havde lyst til at løbe fra det hele. Efterhånden levede vi som hund og kat (s.82). Jeg selv var efterhånden ved at få op i limningen (s.185).

Toves sygdom skred ligesom ned ad en stejl bakke og det blev svært for mig at klare tingene (s.186). Hvor er det svært at erkende at jeg aldrig fik Tove hjem igen. Hvor er det svært at skulle erkende, at Tove som jeg holder så meget af, ikke mere er det samme menneske, som hun var og samtidig vide, at det bliver hun aldrig mere (s.186). Det gør ondt inden i mig, men jeg trøster mig med, at sygdommen tilsyneladende ikke giver fysiske smerter. Jeg ved, at Tove er i gode, kærlige, professionelle hænder. Mere kan jeg ikke gøre for hende, selv om jeg ville gøre alt (s.187).

STC trin 3:

Kondensering

At gå fra kode til mening. Man skal abstrahere den viden som hver af kodegrupperne repræsenterer. Dvs. at man arbejder videre med kodegrupperne fra trin 2. Man tolker teksten ud fra sit faglige perspektiv og ståsted.

Denne opgave: Fra kode til mening i fortællingerne

Abstrahering af den viden som kodegruppen ”Angreb fra omverdenen” repræsenterer:

Det tolkes, at ægtemændene føler sig angrebet, når en hustru er vred uden berettigelse. Det føles som angreb, når andre mennesker blander sig og giver udtryk for at ægtemanden ikke gør det rigtige. Det vurderes som angreb, når udenforstående ser ham som værende en tyran. Det vurderes som angreb, når børnene ser deres far som én, der ikke taler for pænt til sin mor. Det vurderes, at mændene lider psykisk under disse angreb.

Abstrahering af den viden som kodegruppen ”Smerten ved at miste lidt efter lidt” repræsenterer:

Det tolkes, som ægtemændene føler sorg over at miste deres hustru lidt efter lidt. Der er tab forbundet med at have en hustru med demens. Dette ses når ægtemændene giver udtryk for at skulle erkende, at Tove f.eks. aldrig kommer hjem mere og at denne erkendelse gør ondt. Ikke at blive genkendt af sin hustru. At ens hustru forsvinder ind i en anden verden.

Ægtemændene tager udfordringerne på sig, idet de beskriver det som en byrde at skulle bære og det er tungt at bære. Så tungt at kan næsten kan knække sammen. Smerten består også i følelser, som skaber smerte hos ægtemændene. F.eks. en indre skam, tvivl på egen dømmekraft, selvbebrejdelse.

STC trin 4:

Sammenfatning

Man går fra kondensering til beskrivelser og begreber. Der foretages en rekontekstualisering, hvor man er loyal mod informanternes udtalelser. Man finder en overskrift, som sammenfatter hvad de identificerede afsnit og evt. underafsnit handler om. Disse afsluttes med et sigende citat fra én af informanterne.

Denne opgave: Sammenfatning

Læses i opgavens analyseafsnit under præsentation af ægtemændenes oplevelser.

Bilag 3: STC analyse af døtrenes fortællinger

Døtrenes oplevelser

STC trin 1:

Helhedsindtryk.

Fortællingerne er læst igennem og temaer skimtes.

Temaer skrives ned i et overskueligt antal

Denne opgaves fortællinger: Skimtede temaer

Rolleforandringer, sorg, at blive forladt, at miste, utryghed,

STC trin 2:

Meningsbærende enheder.

At gå fra temaer til koder. Irrelevant tekst skilles fra relevant tekst. Den del af teksten, som kan tænkes at kunne belyse den valgte problemstilling, begynder man at sortere. Tekstbider, store som små vælges ud og identificeres som meningsbærende enheder.

Man begynder at systematisere de meningsbærende enheder, kaldet kodning.

Kodningen udvikles med udgangspunkt i temaerne fra trin 1.

Denne opgave: Relevant tekst/Meningsbærende enheder i fht. oplevelsen af at være datter til en dement forælder:

Ellen (s.15)

Jeg fik straks øje på hende, da jeg trådte ind på plejehjemmets demens-afdeling. Hun sad omkring bordet i opholdsstuen sammen med de fem andre beboere i den lille skærmede enhed. De hyggede sig over eftermiddagskaffen sammen med personalet. Alle vendte sig mod døren, da jeg trådte ind, men denne eftermiddag gled min mors øjne blot uinteressert hen over mig. Der var ikke et eneste glimt af glæde eller genkendelse at spore. Min mor kendte mig ikke mere. Og da jeg bøjede mig over hende for at give hende et knus, så hun forskrækket på mig. Da kunne jeg ikke holde tårerne tilbage, de sprøjtede ud ad øjnene på mig – som de også gør nu seks år efter, mens jeg skriver disse linjer. Da vi et år senere be gravede hende, fældede jeg ikke en tåre. Min mor døde for mig den dag, da hun ikke kendte mig mere. Den dag havde jeg en følelse af, at nu var det hele bare lige meget. Jeg blev overrasket – og også vred på mig selv – over at det var så smertefuldt at blive forladt af sin mor. Dels var jeg en voksen kvinde midt i fyrrerne med egen familie, dels havde der forud for denne dag, da hun endegyldigt forsvandt for mig, været et langt forløb, hvor hun stille og roligt var gået længere og længere ind i skyggernes land, bort fra os. Jeg syntes, jeg burde have været forberedt på denne situation og været bedre til at tackle den, fordi jeg gennem min uddannelse og mit arbejde som sygehuspræst efterhånden havde erhvervet mig en vis erfaring med demente patienter. Men den eftermiddag i plejehjemmets opholdsstue blev jeg konfronteret med det faktum, at ingen af os kan forholde os professionelt til vore nærmeste. Og vore følelser er vi ikke herre over, uanset hvor megen faglig viden vi har erhvervet os. (s.15)

Vi følte, at vi nu slet ikke mere kunne nå hende. Instinktivt fandt min mand på at tage et par dukker, der stod i hendes sofa, og tale til hende gennem dukkerne. Hun blev så lykkelig, da han fik dukkerne til at bevæge sig. Dukkerne kunne hun forholde sig til, ikke os. Det eneste, hun da kunne sige, var mis, mis, mis. Og alligevel oplevede jeg en times tid senere noget, der for mig føltes næsten som et mirakel. Jeg var i færd med at made hende, da hendes øjne pludselig glimtede af glæde og hun sagde med sin ”gamle” stemme: ”Hvad søren, Ellen, er det dig, der sidder her?”. Det var blot et sekund, så indhentede skyggerne hende igen. Men for mig var dette lille glimt af min mor en dyrebar gave.

Efterhånden blev hendes tilstand så elendig, at det var et spørgsmål om, hvorvidt man efterlod et menneske i hjælpeløs tilstand. Min bror var blevet færdig med sin uddannelse og havde fået job et par hundrede km borte, men i flere år kørte han to gange om ugen frem og tilbage for at se efter vores mor. Det var i denne periode, der opstod stort uvenskab mellem min bror og mig. Han syntes, jeg gjorde for lidt og undskyldte mig for meget med afstand og familie og arbejde. Han følte sig magtesløs og svigtet – og jeg kan godt forstå ham. Selv udviste han en utrolig omsorg for vores mor, som jeg er ham dybt taknemmelig for (s.20).

Damen, som hendes angreb var gået ud over, var naturligvis meget oprevet. Og hun lod det gå ud over mig, idet hun sagde, at de ikke kunne have min mor på plejehjemmet – hun må spærres inde på et psykiatrisk plejehjem. Jeg græd mine modige tårer den søndag (s.20).

Det havde været forfærdeligt at nå så langt og at skulle udøve tvang over for hende og se hende så ulykkelig. Men hvor var det på den anden side en lettelse at se hende i gode hænder – og glad (s.21).

Da hun døde kort tid efter operationen for det brækkede lårben, skete det stille og fredeligt. Men min reaktion var voldsom og i første omgang helt uforståelig for mig selv. Da jeg blev ringet op, at min mor var ved at dø, nægtede jeg at komme. Min bror måtte nærmest trygle mig om det – og jeg nåede da heller ikke frem, før hun var død. Jeg magtede ikke endnu engang at blive konfronteret med, at hun ikke kendte mig mere. Den sorg, jeg burde have følt over at miste min mor, blev forvandlet til en frygtelig vrede, da hun var død. Jeg blev så vred, så vred, så vred. Over al den elendighed, vi havde været igennem, over al den angst hun havde påført os – de hele kom væltende ind over mig, og jeg kunne slet ikke sortere det kaos af følelser, der bemægtigede sig mig. Forløsningen kom et par måneder senere (s.22). Jeg græd og græd, og græd, hulkede som et lille barn over en død akvariefisk.

Gitta (s.45)

Jeg turde ikke længere betro hende opgaven at passe mine to børn, som jeg også løbende måtte prøve at forklare, hvad der skete med mormor. Jeg har været med i hele forløbet, og jeg har været med til alle undersøgelser. Måske fordi jeg er pige – måske fordi jeg selv er ansat i sundhedsvæsenet og vant til miljøet – det var bare naturligt (s.46). Henvisningen blev skrevet. Jeg var med – og det var svært (s.46).

Min far og jeg fik kontakt med Alzheimerforeningen via en pjece, og deltog i et kursus for pårørende til yngre demente. Det var godt. Ufatteligt godt. Vi fik talt med andre pårørende og far fik et pusterum hjemmefra. Men det var også chokerende, for det gik op for os, at sygdommen er uhelbredelig, at den er jævnt fremadskridende, at det kan gå ret stærkt, at det ender med plejehjem og død.

I hvert fald betød mors sygdom, at far og jeg fik et meget tættere forhold til hinanden, hvor vi diskuterede tingenes tilstand og læssede af (s.49). Det var utrygt at lade hende være alene (s.49). I et sidste krampagtigt forsøg på at få det til at lykkes brugte jeg en vinterferie på at køre hende ind i en fast rytme. Det var ufatteligt hårdt for mig – og for hende. At hente sin mor derhjemme, køre hende til et sted, hun ikke brød sig om at være, fortælle hende, at det var bedst for hende selv og for far, at se hende stå og græde i aktivitetscentret, være hård og forlade hende alligevel i håb om, at det nok skulle gå... nej det var for svært og jeg måtte opgive (s.49).

Efterhånden som sygdommen forværredes blev det vanskeligere for os pårørende at tackle situationerne (s.50). Vi påtog os plejeroller. Det var en krævende opgave at opretholde facaden for hende. Jeg fik fornemmelsen af at blive mor for min mor. Med hendes indtog på plejehjemmet fulgte imidlertid den dårlige samvittighed over at tvinge denne løsning igennem. Man kan blive ved med at spørge sig selv, om der var noget, man kunne have gjort anderledes, noget der kunne have forhindret denne ulykkelige sygdomstilstand (s.51). Men det var der ikke og de spekulationer gavner ingen. Mor har det godt. Det er længe siden, hun kunne kende mig – jeg kan se de i hendes øjne (s.52).

Susanne (s.74)

Det gjorde så ondt. At se, høre og føle. (s.75). Forandringerne fra den far, jeg havde haft hele mit liv blev mere og mere markante. Dit udtryk i øjnene – man skal mærke det på sin krop for at forstå det, og så alligevel, min intelligente, fornuftige, til tider stædige far, som har kunnet ordne alt med sin hjerne og sine hænder – han er pludselig ikke mere min far. Jo i kroppen – men ikke i sindet! (s.75). Det gør bare så ondt, hvor har jeg grædt mange gange. Ja, hver gang der kommer endnu en tur ned ad bakken så gør det endnu mere ondt. Min søster Annette og jeg prøver at aflaste, aflede og arrangere så godt, vi kan. Nu er rollerne byttet om (s.76). Mor har brug for støtte og aflastning i fht. dig. Og du har brug for at vi passer på dig.

Hanne (s.78)

% Ingen relevant tekst omkring undersøgelsens problemstilling.

Anne Grete (s.98)

Den dårlige samvittighed over, at jeg måske svigtede hende, kom mere og mere frem. Skulle vi flytte hende til et plejehjem i Aabenraa? (s.101).

Man siger, at demens er de pårørendes sygdom og det er rigtigt. Min mor er i dag en helt anden person end hende, jeg har kendt hele mit liv. Godt nok har min mor aldrig

været den person, der har stillet krav eller haft meget bestemte meninger om al ting, men i dag er hendes personlighed helt væk.

Det er svært at skulle være mor for sin mor, når hun er på et af sine meget sjældne besøg nu. Af skulle fortælle hende, at nu skal du gøre sådan og sådan, lægge tøj frem til hende og sørge for hende personlige pleje.

Det var værst i den periode, hvor hun græd og var ked af det, at hun ikke havde magt over tingene mere. I dag synker hun mere og mere ind i sig selv, og bliver sværere og sværere at føre en samtale med.

Når jeg betragter hendes ansigt, som er blevet mildere med årene og det tomme blik kan jeg ikke lade være med at spekulere på, hvad hun mon tænker på (s.102). For os er det trods alt glædeligt, at hun ikke virker ked af det eller beklager sig. Det kan godt være, det er lidt egoistisk, men det gør det lettere for os at bære.

Min mors sygdom sætter en bunke tanker i gang hos mig.

Charlotte (s.142)

Disse 11 år som pårørende til en dement, synes jeg var hårde på mange måder. Jeg havde jo afskrevet min mor flere år forinden (s.146). Jeg var meget vred på hende og denne vrede kunne jeg ikke lægge fra mig, som om hun nu var helt anderledes. Denne vrede betød, at jeg ikke særlig ofte besøgte min mor. Jeg blev dog hver gang jeg besøgte hende ramt af en voldsom moderfølelse.

Det er så svært for fysisk ligner personen sig selv, men det er ligesom en tom skal, man ikke kan komme i kontakt med (s.146).

Det var et ydmygende liv min mor levede som dement. Det var så flovt, den måde hun opførte sig på og den måde hun behandlede andre mennesker på, men igen – det var jo sygdommen, var vi nødt til at sige til os selv (s.147). Mine egne følelser i alt det her, tror jeg, berører næsten hele følelsesregistret. Jeg er vred, ulykkelig. Jeg savner min mor. Jeg er skuffet og flov. Jeg synes, det er utrolig hårdt, at min mor sad som dement i så mange år, fordi hun eksisterede rent fysisk. Jeg vidste hun var der, men hun var der alligevel ikke (s.148).

Birgit (s.150)

Det gjorde rigtig ondt at se, at hun langsomt mistede evnen til at klæde sig pænt på og ikke mindst rigtigt (s.152).

Der blev flere og flere ting, som var svære at håndtere. Jeg fik det efterhånden rigtig dårligt (s.153). Glæden over at se hende blev overskygget af min angst og frustration. Jeg skældte hende ud, jeg glemte alt om, at jeg ikke var opdraget til at opføre mig sådan. Jeg havde de værste samvittighedskvaler bagefter og syntes, det var synd for hende. Det var ingen hjælp at vide, at jeg var den eneste, der kunne huske det bagefter (s.154).

Jeg var helt ude i tovene. Jeg kunne ikke klare det længere. Jeg syntes, at der manglede kontakt (s.155). Det kunne være små dumme og fuldstændig ligegyldige ting, der bare kunne slå mig helt ud. På det tidspunkt hang følelserne næsten uden på tøjet. Jeg græd og havde meget svært ved at tale om det (s.156). Et indre kaos.

Det var meget sørgeligt, da min mor ikke længere vidste, hvem jeg var. Hun forvekslede mig med sin søster.

Mit eget privatliv blev kørt helt ned på vågeblus. Det var et konstant pres at leve med (157). Hvordan ville jeg have det, når din mor dør? Jeg forestillede mig, at jeg ikke ville have flere tårer tilbage. Jeg synes ikke, at jeg kan beskrive det bedre end jeg gjorde da min mor kom på plejehjem. Det var hårdt at miste vores far. Men det er ubeskriveligt hårdt at miste sin mor, lidt efter lidt, på en så ubarmhjertig måde. Min storebror og jeg var der, vi holdt mor i hånden, da hun døde. Det var fuldstændig, som jeg havde ønsket det. Det var meget vemodigt og alligevel så fredfyldt. Sorgen og savnet havde jeg gennemlevet og jeg har det godt i dag. Jeg har fortalt mig selv, det må være helt legalt at have det på den måde.

Lis (s.164)

Først bekymring for min far, så bekymring for min mor, og langt senere en erkendelse af, at jeg også selv har en sorg... (s.165).

Jeg kunne fortælle dem om en eller anden problemstilling i mit liv og så kunne min far stille spørgsmål som viste, at han slet ikke kunne huske det, jeg lige havde siddet og fortalt (s.167). Når det var noget, som var meget vigtigt for mig, så blev jeg SÅ skuffet over ham og sur på ham. Jeg resonerede, at når han ikke engang kunne huske det, som var så vigtigt for mig, var han nok lidt ligeglad med mig – øv, hvor det gjorde ondt, for det havde jeg aldrig oplevet før. Jeg kunne også nogle gange blive lidt aggressiv på ham, når han skulle have gentaget alting, fordi han ikke kunne huske. Og lige så snart jeg kunne mærke min egen irritation, så kom den dårlige samvittighed. Hvor følte jeg mig ussel, at jeg kunne blive sur på ham. Vekslen mellem medlidenhed og irritation.

Denne episode lærte os, at nu kunne min far ikke være alene hjemme mere, ikke engang 5 minutter. Jeg tilbød min mor at tage tidligt fri fra arbejde en gang i ugen (s.170).

Min far er på sidste stadium af sin sygdom og dét, at han nok skal dø inden for en rimelig nær fremtid, jeg mærker, at jeg tænker mere og mere på det. Det er meget mærkeligt, at jeg på den ene side ser frem til, at han er død, så min mor kan nå at få noget ud af sit liv og vi andre lidt mere glæde af hende. På den anden side ønsker jeg ikke, at han dør foreløbig, for jeg holder jo så meget af ham. Det gør utrolig ondt at tænke på, at han skal dø. Jeg er så bange for, at jeg ikke vil kunne huske ham, som han var, da han var rask og frisk. Jeg håber, at jeg med tiden får skubbet de sidste mange års sygdom i baggrunden og husker ham som den friske, kloge, humørfyldte, sociale og kærlige Far han var.

Hanne (s.188)

Det værste var, når han sad og rokkede frem og tilbage mens han jamrede (s.189). Ikke særlig højt men uudholdeligt for os, der ikke fik svar, når vi talte til ham ikke kunne spørge, hvad der var i vejen. Han kendte os ikke min far. Det havde han ikke

gjort i et par år og det forfærdelige var, at vi ikke vidste om han havde smerter, når han klagede sig eller han var ked af noget. Intet kunne vi få at vide, der var ikke længere kontakt. Og dog. Det sidste år på plejehjemmet var det ofte den tilstand jeg mødte ham i. Men når jeg satte mig hos ham, holdt hans hånd og stille strøg hans kind, så varede det sjældent længe før han faldt til ro.

Over 25 år udviklede hans demens sig før han døde – dybt ensom i en verden, vi ikke kan forestille os og hvortil vi ikke havde adgang. Sorg over at miste gradvis (s.190). Det er slemt at tænke på, at min far døde alene. Selvfølgelig på plejehjemmet men det skete midt om natten og ingen af os var der. Jeg ville ønske, at jeg havde været der og kunne have holdt ham i hånden. For jeg tror, han ville have mærket det (s.196). Nogle år forinden havde jeg mistet min alt for unge mand – jeg tror ikke, jeg var i stand til at føle egentlig sorg igen, da min far døde. Men en dyb vemod – over at han havde mistet sig selv for længe, længe siden.

Kode: At miste sin demente før døden indtræffer

Alle vendte sig mod døren, da jeg trådte ind, men denne eftermiddag gled min mors øjne blot uinteressert hen over mig. Der var ikke et eneste glimt af glæde eller genkendelse at spore. Min mor kendte mig ikke mere. Og da jeg bøjede mig over hende for at give hende et knus, så hun forskrækket på mig. Da kunne jeg ikke holde tårerne tilbage, de sprøjtede ud ad øjnene på mig – som de også gør nu seks år efter, mens jeg skriver disse linjer. Da vi et år senere begravede hende, fældede jeg ikke en tåre. Min mor døde for mig den dag, da hun ikke kendte mig mere. Den dag havde jeg en følelse af, at nu var det hele bare lige meget. Jeg blev overrasket – og også vred på mig selv – over at det var så smertefuldt at blive forladt af sin mor. Dels var jeg en voksen kvinde midt i fyrrerne med egen familie, dels havde der forud for denne dag, da hun endegyldigt forsvandt for mig, været et langt forløb, hvor hun stille og roligt var gået længere og længere ind i skyggernes land, bort fra os. Jeg syntes, jeg burde have været forberedt på denne situation og været bedre til at tackle den, fordi jeg gennem min uddannelse og mit arbejde som sygehuspræst efterhånden havde erhvervet mig en vis erfaring med demente patienter. Men den eftermiddag i plejehjemmets opholdsstue blev jeg konfronteret med det faktum, at ingen af os kan forholde os professionelt til vore nærmeste. Og vore følelser er vi ikke herre over, uanset hvor megen faglig viden vi har erhvervet os.

Og alligevel oplevede jeg en times tid senere noget, der for mig føltes næsten som et mirakel. Jeg var i færd med at made hende, da hendes øjne pludselig glimtede af glæde og hun sagde med sin ”gamle” stemme: Hvad søren, Ellen, er det dig, der sidder her? Det var blot et sekund, så indhentede skyggerne hende igen. Men for mig var dette lille glimt af min mor en dyrebar gave.

Da hun døde kort tid efter operationen for det brækkede lårben, skete det stille og fredeligt. Men min reaktion var voldsom og i første omgang helt uforståelig for mig selv. Da jeg blev ringet op, at min mor var ved at dø, nægtede jeg at komme. Min bror måtte nærmest trygle mig om det – og jeg nåede da heller ikke frem, før hun var død. Jeg magtede ikke endnu engang at blive konfronteret med, at hun ikke kendte mig mere. Den sorg, jeg burde have følt over at miste min mor, blev forvandlet til en

frygtelig vrede, da hun var død. Jeg blev så vred, så vred, så vred. Over al den elendighed, vi havde været igennem, over al den angst hun havde påført os – de hele kom væltende ind over mig, og jeg kunne slet ikke sortere det kaos af følelser, der bemægtigede sig mig. Forløsningen kom et par måneder senere (s.22). Jeg græd og græd, og græd, hulkede som et lille barn over en død akvariefisk.

Det gjorde så ondt. At se, høre og føle. (s.75). Forandringerne fra den far, jeg havde haft hele mit liv blev mere og mere markante. Dit udtryk i øjnene – man skal mærke det på sin krop for at forstå det, og så alligevel, min intelligente, fornuftige, til tider stædige far, som har kunnet ordne alt med sin hjerne og sine hænder – han er pludselig ikke mere min far. Jo i kroppen – men ikke i sindet! (s.75). Det gør bare så ondt, hvor har jeg grædt mange gange. Ja, hver gang der kommer endnu en tur ned ad bakken så gør det endnu mere ondt. Det er længe siden, hun kunne kende mig – jeg kan se de i hans øjne (s.52).

Man siger, at demens er de pårørendes sygdom og det er rigtigt. Min mor er i dag en helt anden person end hende, jeg har kendt hele mit liv. Godt nok har min mor aldrig været den person, der har stillet krav eller haft meget bestemte meninger om al ting, men i dag er hendes personlighed helt væk.

Det er så svært for fysisk ligner personen sig selv, men det er ligesom en tom skal, man ikke kan komme i kontakt med (s.146).

Mine egne følelser i alt det her tror jeg berører næsten hele følelsesregistret. Jeg er vred, ulykkelig. Jeg savner min mor. Jeg er skuffet og flov. Jeg synes det er utrolig hårdt, at min mor sad som dement i så mange år, fordi hun eksisterede rent fysisk. Jeg vidste hun var der, men hun var der alligevel ikke (s.148).

Det var meget sørgeligt, da min mor ikke længere vidste, hvem jeg var. Hun forvekslede mig med sin søster. Hvordan ville jeg have det, når min mor dør? Jeg forestillede mig, at jeg ikke ville have flere tårer tilbage. Jeg synes ikke, at jeg kan beskrive det bedre end jeg gjorde, da min mor kom på plejehjem. Det var hårdt at miste vores far (red. blev trafikdræbt på cykel på vej til arbejde). Men det er ubeskriveligt hårdt at miste sin mor, lidt efter lidt, på en så ubarmhjertig måde. Min storebror og jeg var der, vi holdt mor i hånden, da hun døde. Det var fuldstændig, som jeg havde ønsket det. Det var meget vemodigt og alligevel så fredfyldt. Sorgen og savnet havde jeg gennemlevet og jeg har det godt i dag. Jeg har fortalt mig selv, det må være helt legalt at have det på den måde.

Jeg kunne fortælle dem om en eller anden problemstilling i mit liv og så kunne min far stille spørgsmål som viste, at han slet ikke kunne huske det, jeg lige havde siddet og fortalt (s.167). Når det var noget, som var meget vigtigt for mig, så blev jeg SÅ skuffet over ham og sur på ham. Jeg resonerede, at når han ikke engang kunne huske det, som var så vigtigt for mig, var han nok lidt ligeglad med mig – øv, hvor det gjorde ondt, for det havde jeg aldrig oplevet før.

Min far er på sidste stadium af sin sygdom og dét, at han nok skal dø inden for en rimelig nær fremtid, jeg mærker, at jeg tænker mere og mere på det. Det er meget

mærkeligt, at jeg på den ene side ser frem til, at han er død, så min mor kan nå at få noget ud af sit liv og vi andre lidt mere glæde af hende. På den anden side ønsker jeg ikke, at han dør foreløbig, for jeg holder jo så meget af ham. Det gør utrolig ondt at tænke på, at han skal dø. Jeg er så bange for, at jeg ikke vil kunne huske ham, som han var, da han var rask og frisk. Jeg håber, at jeg med tiden får skubbet de sidste mange års sygdom i baggrunden og husker ham som den friske, kloge, humørfyldte, sociale og kærlige han var.

Over 25 år udviklede hans demens sig før han døde – dybt ensom i en verden, vi ikke kan forestille os og hvortil vi ikke havde adgang. Sorg over at miste gradvis (s.190). Det er slemt at tænke på, at min far døde alene. Selvfølgelig på plejehjemmet men det skete midt om natten og ingen af os var der. Jeg ville ønske, at jeg havde været der og kunne have holdt ham i hånden. For jeg tror, han ville have mærket det (s.196). Nogle år forinden havde jeg mistet min alt for unge mand – jeg tror ikke, jeg var i stand til at føle egentlig sorg igen, da min far døde. Men en dyb vemod – over at han havde mistet sig selv for længe, længe siden.

Kode: At blive forælder for sin forælder

Vi følte, at vi nu slet ikke mere kunne nå hende. Instinktivt fandt min mand på at tage et par dukker, der stod i hendes sofa, og tale til hende gennem dukkerne. Hun blev så lykkelig, da han fik dukkerne til at bevæge sig. Dukkerne kunne hun forholde sig til, ikke os. Det eneste, hun da kunne sige, var mis, mis, mis. Efterhånden blev hendes tilstand så elendig, at det var et spørgsmål om, hvorvidt man efterlod et menneske i hjælpeløs tilstand. Det havde været forfærdeligt at nå så langt og at skulle udøve tvang over for hende og se hende så ulykkelig. Men hvor var det på den anden side en lettelse at se hende i gode hænder – og glad (s.21).

Jeg turde ikke længere betro hende opgaven at passe mine to børn, som jeg også løbende måtte prøve at forklare, hvad der skete med mormor. Jeg har været med i hele forløbet, og jeg har været med til alle undersøgelser. Det var utrygt at lade hende være alene (s.49). I et sidste krampagtigt forsøg på at få det til at lykkes brugte jeg en vinterferie på at køre hende ind i en fast rytme. Det var ufattelig hårdt for mig – og for hende. At hente sin mor derhjemme, køre hende til et sted, hun ikke brød sig om at være, fortælle hende, at det var bedst for hende selv og for far, at se hende stå og græde i aktivitetscentret, være hård og forlade hende alligevel i håb om, at det nok skulle gå... nej det var for svært og jeg måtte opgive (s.49). Efterhånden som sygdommen forværredes blev det vanskeligere for os pårørende at tackle situationerne (s.50). Vi påtog os plejeroller. Det var en krævende opgave at opretholde facaden for hende. Jeg fik fornemmelsen af at blive mor for min mor.

Min søster Annette og jeg prøver at aflaste, aflede og arrangere så godt, vi kan. Nu er rollerne byttet om (s.76). Mor har brug for støtte og aflastning i fht. dig. Og du har brug for at vi passer på dig.

Det er svært at skulle være mor for sin mor, når hun er på et af sine meget sjældne besøg nu. Af skulle fortælle hende, at nu skal du gøre sådan og sådan, lægge tøj frem til hende og sørge for hende personlige pleje.

Jeg havde jo afskrevet min mor flere år forinden (s.146). Jeg var meget vred på hende og denne vrede kunne jeg ikke lægge fra mig, selvom hun nu var helt anderledes. Denne vrede betød, at jeg ikke særlig ofte besøgte min mor. Jeg blev dog hver gang, jeg besøgte hende, ramt af en voldsom moderfølelse.

Jeg var helt ude i tovene. Jeg kunne ikke klare det længere. Jeg syntes, at der manglede kontakt (s.155). Det kunne være små dumme og fuldstændig ligegyldige ting, der bare kunne slå mig helt ud. På det tidspunkt hang følelserne næsten uden på tøjet. Jeg græd og havde meget svært ved at tale om det (s.156). Et indre kaos. Mit eget privatliv blev kørt helt ned på vågeblus. Det var et konstant pres at leve med (s.157).

Denne episode lærte os, at nu kunne min far ikke være alene hjemme mere, ikke engang 5 minutter. Jeg tilbød min mor at tage tidligt fri fra arbejde en gang i ugen (s.170)

Det værste var, når han sad og rokkede frem og tilbage mens han jamrede (s.189). Ikke særlig højt men uudholdeligt for os, der ikke fik svar, når vi talte til ham ikke kunne spørge, hvad der var i vejen. Han kendte os ikke min far. Det havde han ikke gjort i et par år og det forfærdelige var, at vi ikke vidste, om han havde smerter, når han klagede sig eller han var ked af noget. Intet kunne vi få at vide, der var ikke længere kontakt. Og dog. Det sidste år på plejehjemmet var det ofte den tilstand jeg mødte ham i. Men når jeg satte mig hos ham, holdt hans hånd og stille strøg hans kind, så varede det sjældent længe før han faldt til ro.

STC trin 3:

Kondensering

At gå fra kode til mening. Man skal abstrahere den viden, som hver af kodegrupperne repræsenterer. Dvs. at man arbejder videre med kodegrupperne fra trin 2. Man tolker teksten ud fra sit faglige perspektiv og ståsted.

Denne opgave: Fra kode til mening i fortællingerne

Abstrahering af den viden som kodegruppen ”At miste sin demente før døden indtræffer” repræsenterer:

Døtrenes oplevelser tolkes til at handle om svigt, sorg, savn, uvante følelser, ændrede roller og ændret forældrebillende, at blive forladt, at miste, tab. Manglende accept af demenssygdommen og ambivalens i fht. døden.

Abstrahering af den viden som kodegruppen ”At blive forælder for sin forælder” repræsenterer:

Døtrenes oplevelser tolkes til at handle om rolleforandringer, omsorg for sin demente, personlige udfordringer, at opfatte sine forældre til at gå fra voksen til barn, udfordringerne ved at kommunikere med en dement uden sprog. At tage ansvar for sin demente forælder.

STC trin 4:

Sammenfatning

Man går fra kondensering til beskrivelser og begreber. Der foretages en rekontekstualisering, hvor man er loyal mod informanternes udtalelser. Man finder en overskrift, som sammenfatter hvad de identificerede afsnit og evt. underafsnit handler om. Disse afsluttes med et sigende citat fra én af informanterne.

Denne opgave: Sammenfatning

Læses i opgavens analyseafsnit under præsentation af døtrenes oplevelser.

Bilag 4: STC analyse af hustruernes oplevelser

Hustruernes oplevelser

STC trin 1:

Helhedsindtryk.

Fortællingerne er læst igennem og temaer skimtes.

Temaer skrives ned i et overskueligt antal

Denne opgaves fortællinger: Skimtede temaer

Sorg, kærlighed, ensomhed, at blive forladt, at miste, forandringer, lidelse.

STC trin 2:

Meningsbærende enheder.

At gå fra temaer til koder. Irrelevant tekst skilles fra relevant tekst. Den del af teksten, som kan tænkes at kunne belyse den valgte problemstilling, begynder man at sortere. Tekstbider, store som små vælges ud og identificeres som meningsbærende enheder.

Man begynder at systematisere de meningsbærende enheder, kaldet kodning.

Kodningen udvikles med udgangspunkt i temaerne fra trin 1.

Denne opgave: Relevant tekst/Meningsbærende enheder i fht. oplevelsen af at være hustru til en dement ægtefælle:

Gitte (s.25)

Tålmodigheden spændes til det yderste, somme tider brister den, det er tydeligvis skadeligt, men man må tilgive sig selv, man gør det jo, så godt man kan (s.26). Mine grænser flyttes dagligt. Hvad jeg i går ville have forsvoret, jeg kunne holde ud, kan jeg i dag alligevel klare. Der mangler tilbud til os efter vores behov. Det føles vanskeligt at trænge igennem med dette, det bliver næsten til en kamp i stedet for hjælp. Jeg synes, kræfterne tappes ud af mig. Jeg er næsten ved at blive bitter (s.26).

Desperation og udmattelse over, hvor svært det er at få andre – også professionelle – til at forstå den sårbare balance, vi lever i, forstå, at vi stadig lever i og ønsker at leve i et ægteskab, selvom det er ændret meget. Men følelserne er der stadig, og kærligheden er stærk (s.27). Jeg synes, at jeg allerede længe har kæmpet hårdt for at holde sammen på det, der heldigvis stadig er tilbage af et lykkeligt ægteskab og et samliv gennem snart 20 år. Men jeg er ved at køre træt. Jeg har næsten aldrig fri. Har dårlig samvittighed på arbejde, dårlig samvittighed derhjemme. Jeg er meget sørgmodig over at se min mand være så meget overladt til sig selv. Jeg synes, at vi er kørt fast. Jeg har svært ved at forstå de hårde vilkår, jeg bydes, svært ved at forstå, at vores livskvalitet skal være så ringe.. Nogle dage er jeg ved at blive bims af at blive afbrudt af, at Bent står foran mig, når jeg er på vej ind eller ud af en dør, når han går efter mig rundt i lejligheden, kalder på mig fra stuen osv. At jeg kort sagt sjældent kan nå at tænke en tanke til ende. Det er slidsomt. Bare at kunne gå ud alene en eftermiddag eller aften. Bare at være alene en gang i mellem. Jeg må finde en aflastning, så jeg kan hvile og samle kræfter (s.29). For nogle af Bents gamle venner har det vist sig at være svært at

være sammen med den meget forandrede Bent. Det kan jeg godt forstå, det kan være både forvirrende, angstprovokerende, sorgfuldt, kedeligt og meget trættende, de skal intet bebrejdes, man gør det, så godt man nu kan. Men alle venlige kærlige breve og opringninger har vist sig at være til meget større opmuntring end jeg egentlig havde forestillet mig. Men samtidig må jeg se i øjnene, hvor forandret også mit liv er blevet. Et stik af ensomhed. Nu skilles vi langsomt, sådan er det blevet. Nu går han ind i tasmørket, jeg prøver at følge ham på de vilkår, vi nu får, så længe jeg kan skimte omridset af min elskede Bent.

Grete (s.39)

Jeg skal indrømme, at jeg flere gange har ønsket, at Erik var død i stedet for denne forfærdelige sygdom. Men jeg glæder mig hver gang, jeg skal besøge ham, selvom vi jo ikke mere kan føre en samtale (s.39).

En lørdag kunne han slet ikke kende mig. Han blev ved med at bede mig om at ringe til hans kone, så han kunne fortælle hende, hvor han var, så hun ikke var urolig for ham. Jeg forsøgte at forklare ham, at det var mig, der var hans kone. Men han så på mig og sagde: Jamen du kan da godt ringe til hende. Og det var jo lidt svært for mig at opfylde det ønske. Hans spejlbillede er hans gode ven, som han fortæller alt til. En dag var han meget ulykkelig, fordi hans ven var tørstig. Du må hjælpe mig, sagde han. Jeg tænkte lidt over det og fandt på at give ham et glas vand og bad ham om at drikke det foran spejlet. Det hjalp, så var han glad igen, og det var vennen også (s.41).

I foråret 2000 fik jeg en ordentlig forskrækkelse. Jeg vågnede tidligt om morgenen med en fornemmelse af, at noget var helt galt. Det var der. Hele huset stod på den anden ende, og der var lys overalt. Døren ud til opgangen stod på vid gab og Erik var væk. (...) Heldigvis fandt jeg ham nede på gaden, så han var ikke nået så langt væk (s.41). En anden forårsdag samme år var det meget slemt. Han skældte mig hele tiden ud og sagde: Jeg skammer mig over at skulle fortælle vores venner, at du er blevet sindssyg. Du har byttet vores dejlige lejlighed væk, og nu bor vi her på Nørrebro, hvor der er så forfærdeligt. Det kan du ikke være bekendt.

Indimellem er der også tragikomiske situationer, som den nat han sad på sengekanten i mørket og snakkede med usynlige mennesker. Jeg hørte ham sige: Hvorfor svarer I ikke, når jeg taler til jer? Svar eller skid bogstaver!

Jeg ved ikke, om man kan forestille sig, hvor slem det er at passe en Alzheimer patient. Jeg måtte opgive sidste år i maj. Jeg kunne ikke klare mere (s.42).

Grete (s.65)

Det blev mere og mere anstrengende (s.67). Undskyldte på sin mands vegne i banken i føtex. Det var en slem oplevelse for mig, da jeg kom hjem og min mand havde skruet ventilerne af radiatoren i stuen. Det var skrækkeligt. Nu var tiden inde til plejehjem og jeg var efterhånden også slidt helt op. Jeg var også bange for at lade ham være alene, for hvad ville han nu finde på? (s.68). Jeg var så opslidt efterhånden, at jeg begyndte at ruske min mand og skælde ham ud, når han ikke kunne fatte, hvad jeg mente, eller når han sagde, at det havde jeg aldrig fortalt ham noget om, selvom jeg lige havde sagt det. Så langt var jeg kommet ud, fordi belastningen blev for stor. Så langt, at jeg

næsten blev ond mod det menneske jeg havde holdt af og levet sammen med i så mange år, og som ikke mere var den samme. For det var de, der var sket og det bebrejdede jeg ham uden at vide det. Han var en anden. Halvdelen af min hjerne sagde mig, at han var en syg mand og at jeg skulle bære over med ham, men den anden halvdel sagde, at det var det samme menneske, som jeg havde kendt i så mange år. Når jeg så på ham, havde han heller ikke forandret sig, han så ud, som han plejede. Vi har en god læge, der har støttet mig meget og Ældresagen har en psykolog, der også har gjort sit til, at jeg blev holdt oven vande.. uden de to dejlige mennesker havde jeg nok ikke siddet her i dag og skrevet denne lille beretning. Jeg var virkelig langt ude. Jeg græd, for hvad skulle jeg stille op? Jeg kunne ikke nå ham med det, jeg sagde, han fattede det ikke. Det trængte ikke ind. Selvhjælpsgruppe en uvurderlig støtte for mig (s.69). Men som alle andre har jeg dårlig samvittighed over, at jeg besøger min mand for lidt (s.70). Jeg ved, at det stadig går ned ad bakke, og at han vil blive dårligere for hver dag, der går. Men jeg tror på den anden side, at det vil ske langsomt (s.72).

Johanne (s.104)

Han var ikke længere den mand, jeg giftede mig med (s.105) Et menneskes personlighed sidder i hjernen og når den bliver skadet sker der en forandring. Det er ikke længere den mand, jeg blev forelsket i og har elsket i 25 år (s.107). Min rygsæk flød over. Hvordan det? Jo, i 10 år har jeg nok 1000 eller 4000 eller flere gange sagt til mig selv: Egon kan ikke gøre for det, han er syg. Alle de gange jeg havde undskyldt for Egon, var gemt væk i min rygsæk, men pludselig var rygsækken fuld og flød over. Jeg kunne ikke mere. Jeg måtte erkende, at jeg ikke i den seneste tid havde været rar at bo sammen med, jeg vrissede af Egon og var i det hele taget ikke sød overfor ham mere. Og hvis vi fortsat skulle bo sammen, ville jeg gå ned, hvilket jo ikke var til gavn hverken for Egon eller mig.

Som ægtefælle er det meget pinefuldt at se sin mand forandre sig og til dels blive så hjælpeløs (s.109). Jeg svinger hele tiden mellem glæde og skuffelse.

En anden ting, som ofte har såret mig er andre indblanding. Lad ham da selv...

Som pårørende er det ofte svært at begå sig overfor den demente, for den syges aggressioner går ofte ud over den nærmeste. Egon har ofte kritiseret mig (s.110).

Jeg har flere gange ønsket, at Egon var død, og når jeg har tænkt sådan en tanke, kan jeg bebrejde mig selv det og få dårlig samvittighed, ligesom jeg også tit har fået dårlig samvittighed, når jeg har overfuset Egon. Det er jo så nemt at sparke til én, der ligger ned (s.111).

Inga (118)

Vi var på vej ind i noget ukendt. Hvad det ukendte betød, var jeg på det tidspunkt ikke klar over (s.121). Jeg var meget ked af det. Når jeg ikke var på arbejde, græd jeg det meste af tiden. Jeg græd, fordi jeg vidste, at den mand, som gennem mange år havde været min Verner, og som jeg elskede, ville jeg lidt efter lidt miste (s.120). Førhen var Verner min støtte. Når jeg var ked af det, sagde han trøstende. Det klarer vi to. Men nu stod jeg alene. Sygdommen bevirker, at han ikke længere drager omsorg for mig og

er opmærksom på omgivelsernes sindsstemning. Jeg følte, jeg stod overfor et stejlt bjerg og hvis eller når jeg nåede bjergets top, var det kun for at skue endnu en bjergtop, der skulle bestiges (s.121). Jeg følte mig ensom og rådvild. Hvem skulle jeg henvende mig til med mine problemer? Heldigvis havde jeg en fornuftig chef, der nærmest beordrede mig til at søge kontakt med Alzheimer foreningen. Det var et stort spring. Det var som om der ingen vej var tilbage. Nu erkendte jeg jo, at min mand var dement. Men da jeg endelig tog skridtet, var den en utrolig lettelse. Når man gennem et langt liv har levet med sin ægtefælle i et ligeværdigt forhold, gør det ondt at opleve de ændringer, der lidt efter lidt dukker frem og som nødvendiggør, at man som pårørende er tvunget til at tage over og blive den der alene træffer afgørende valg (s.122).

Grethe (s.124)

Alt det sørgelige kom gradvist derefter. Der foregik ting, jeg ikke kunne forstå og i lang tid slog jeg den hen og håbede på, at det hele var noget forbigående. Jeg var sikker på, at min mand snart ville blive sig selv igen. Det gjorde han desværre ikke (s.125). Jeg kunne efterhånden ikke genkende min mand (s.126). På et tidspunkt var jeg selv ved at bryde sammen, fordi jeg aldrig vidste, hvad min mand pludselig kunne finde på (s.127). Selvom jeg var fortvivlet, måtte jeg indse, at jeg ikke mere kunne klare at passe ham. Jeg havde svært ved at forlige mig med tanken og udskød den igen og igen. Til sidst måtte jeg indse, at jeg ikke kunne klare at have ham hjemme mere og han kom på et plejehjem, hvor han før kun havde været nogle timer dagligt (s.127). Det er meget svært at give slip på den mand, man har elsket og levet med i over 50 år, men jeg var nødt til det (s.128). Jeg kan ikke få svar på, hvorfor han er så ulykkelig. Jeg kan bare se på, græde med ham og prøve at trøste ham. Nu sidder jeg som regel hos ham med hans hånd i min, mens jeg stryger ham over fingrene. Det er den kontakt, vi har. Jeg ved ikke, hvad han føler ved det. Jeg er dybt ulykkelig over vores situation og når jeg fortæller vores læge det, siger han, at jeg må tænke tilbage på de gode tider, vi har haft. Det kan alligevel ikke opveje det, som sker med min mand nu. Min mand er en anden og det gør så ondt.

Esther (s.173)

Jeg havde troet, at det måske var en lettelse, når min mand ikke var mere. Men sådan er det ikke. Jeg er stadig nært knyttet til plejehjemmet og har fået nye venner blandt de pårørende.

Kodning af de meningsbærende enheder:

Kode: At opleve sin mand blive en anden

Mine grænser flyttes dagligt. Hvad jeg i går ville have forsvoret, jeg kunne holde ud, kan jeg i dag alligevel klare. Jeg synes, kræfterne tappes ud af mig. Jeg er næsten ved at blive bitter (s.26). Desperation og udmattelse over, hvor svært det er at få andre – også professionelle – til at forstå den sårbare balance, vi lever i, forstå, at vi stadig

lever i og ønsker at leve i et ægteskab, selvom det er ændret meget. Men følelserne er der stadig, og kærligheden er stærk (s.27). Jeg synes, at jeg allerede længe har kæmpet hårdt for at holde sammen på det, der heldigvis stadig er tilbage af et lykkeligt ægteskab og et samliv gennem snart 20 år. Men jeg er ved at køre træet. Jeg har næsten aldrig fri. Har dårlig samvittighed på arbejde, dårlig samvittighed derhjemme. Jeg er meget sørgmodig over at se min mand være så meget overladt til sig selv. Jeg synes, at vi er kørt fast. Jeg har svært ved at forstå de hårde vilkår, jeg bydes, svært ved at forstå, at vores livskvalitet skal være så ringe.. Nogle dage er jeg ved at blive bims af at blive afbrudt af, at Bent står foran mig, når jeg er på vej ind eller ud af en dør, når han går efter mig rundet i lejligheden, kalder på mig fra stuen osv. At jeg kort sagt sjældent kan nå at tænke en tanke til ende. Det er slidsomt. Bare at kunne gå ud alene en eftermiddag eller aften. Bare at være alene en gang i mellem. Jeg må finde en aflastning, så jeg kan hvile og samle kræfter (s.29). Nu skilles vi langsomt, sådan er det blevet. Nu går han ind i tasmørket, jeg prøver at følge ham på de vilkår, vi nu får, så længe jeg kan skimte omridset af min elskede Bent.

En lørdag kunne han slet ikke kende mig. Han blev ved med at bede mig om at ringe til hans kone, så han kunne fortælle hende, hvor han var, så hun ikke var urolig for ham. Jeg forsøgte at forklare ham, at det var mig, der var hans kone. Men han så på mig og sagde: Jamen du kan da godt ringe til hende. Og det var jo lidt svært for mig at opfylde det ønske. Han skældte mig hele tiden ud og sagde: Jeg skammer mig over at skulle fortælle vores venner, at du er blevet sindssyg. Du har byttet vores dejlige lejlighed væk, og nu bor vi her på Nørrebro, hvor der er så forfærdeligt. Det kan du ikke være bekendt. Jeg ved ikke om man kan forestille sig, hvor slem det er at passe en Alzheimer patient. Jeg måtte opgive sidste år i maj. Jeg kunne ikke klare mere (s.42).

Det blev mere og mere anstrengende (s.67). Undskyldte på sin mands vegne i banken, i føtex. Det var en slem oplevelse for mig, da jeg kom hjem og min mand havde skruet ventilerne af radiatoren i stuen. Det var skrækkeligt. Nu var tiden inde til plejehjem og jeg var efterhånden også slidt helt op. Jeg var også bange for at lade ham være alene, for hvad ville han nu finde på? (s.68).

For det var det, der var sket og det bebrejdede jeg ham uden at vide det. Han var en anden. Halvdelen af min hjerne sagde mig, at han var en syg mand og at jeg skulle bære over med ham, men den anden halvdel sagde, at det var de samme menneske, som jeg havde kendt i så mange år. Når jeg så på ham, havde han heller ikke forandret sig, han så ud, som han plejede.

Han var ikke længere den mand, jeg giftede mig med (s.105). Et menneskes personlighed sidder i hjernen og når den bliver skadet sker der en forandring. Det er ikke længere den mand, jeg blev forelsket i og har elsket i 25 år (s.107). Som ægtefælle er det meget pinefuldt, at se sin mand forandre sig og til dels blive så hjælpeløs (s.109). Jeg svinger hele tiden mellem glæde og skuffelse.

Vi var på vej ind i noget ukendt. Hvad det ukendte betød, var jeg på det tidspunkt ikke klar over (s.121). Jeg var meget ked af det. Når jeg ikke var på arbejde, græd jeg det

meste af tiden. Jeg græd, fordi jeg vidste, at den mand, som gennem mange år havde været min Verner, og som jeg elskede, ville jeg lidt efter lidt miste (s.120). Førhen var Verner min støtte. Når jeg var ked af det, sagde han trøstende. Det klarer vi to. Men nu stod jeg alene. Sygdommen bevirker, at han ikke længere drager omsorg for mig og er opmærksom på omgivelsernes sindsstemning. Jeg følte, at jeg stod overfor et stejlt bjerg og hvis eller når jeg nåede bjergets top, var det kun for at skue endnu en bjergtop, der skulle bestiges (s.121). Jeg følte mig ensom og rådvild.

Alt det sørgelige kom gradvist derefter. Der foregik ting, jeg ikke kunne forstå og i lang tid slog jeg den hen og håbede på, at det hele var noget forbigående. Jeg var sikker på at min mand snart ville blive sig selv igen. Det gjorde han desværre ikke (s.125). Jeg kunne efterhånden ikke genkende min mand (s.126). På et tidspunkt var jeg selv ved at bryde sammen, fordi jeg aldrig vidste, hvad min man pludselig kunne finde på (s.127).

Jeg kan ikke få svar på, hvorfor han er så ulykkelig. Jeg kan bare se på, græde med ham og prøve at trøste ham. Nu sidder jeg som regel hos ham med hans hånd i min, mens jeg stryger ham over fingrene. Det er den kontakt, vi har. Jeg ved ikke, hvad han føler ved det. Jeg er dybt ulykkelig over vores situation og når jeg fortæller vores læge det, siger han, at jeg må tænke tilbage på de gode tider, vi har haft. Det kan alligevel ikke opveje det, som sker med min mand nu. Min mand er en anden og det gør så ondt.

Kode: At opleve sig selv som et ondt menneske

Tålmodigheden spændes til det yderste, somme tider brister den, det er tydeligvis skadeligt, men man må tilgive sig selv, man gør det jo, så godt man kan (s.26).

Jeg skal indrømme, at jeg flere gange har ønsket, at Erik var død i stedet for denne forfærdelige sygdom. Men jeg glæder mig hver gang, jeg skal besøge ham, selvom vi jo ikke mere kan føre en samtale (s.39).

Jeg har flere gange ønsket, at Egon var død, og når jeg har tænkt sådan en tanke, kan jeg bebrejde mig selv det og få dårlig samvittighed, ligesom jeg også tit har fået dårlig samvittighed, når jeg har overfuset Egon. Det er jo så nemt at sparke til én, der ligger ned (s.111).

Jeg var så opslidt efterhånden, at jeg begyndte at ruske min mand og skælde ham ud, når han ikke kunne fatte, hvad jeg mente, eller når han sagde, at det havde jeg aldrig fortalt ham noget om, selvom jeg lige havde sagt det. Så langt var jeg kommet ud, fordi belastningen blev for stor. Så langt, at jeg næsten blev ond mod det menneske jeg havde holdt af og levet sammen med i så mange år, og som ikke mere var den samme.

Min rygsæk flød over. Hvordan det? Jo, i 10 år har jeg nok 1000 eller 4000 eller flere gange sagt til mig selv: Egon kan ikke gøre for det, han er syg. Alle de gange jeg

havde undskyldt for Egon, var gemt væk i min rygsæk men pludselig var rygsækken fuld og flød over. Jeg kunne ikke mere. Jeg måtte erkende, at jeg ikke i den seneste tid havde været rar at bo sammen med, jeg vrissede af Egon og var i det hele taget ikke sød overfor ham mere. Og hvis vi fortsat skulle bo sammen, ville jeg gå ned, hvilket jo ikke var til gavn hverken for Egon eller mig.

Når man gennem et langt liv har levet med sin ægtefælle i et ligeværdigt forhold gør det ondt at opleve de ændringer, der lidt efter lidt dukker frem og som nødvendiggør at man som pårørende er tvunget til at tage over og blive den der alene træffer afgørende valg (s.122).

Jeg havde troet, at det måske var en lettelse, når min mand ikke var mere. Men sådan er det ikke. Jeg er stadig nært knyttet til plejehjemmet og har fået nye venner blandt de pårørende.

STC trin 3 Kondensering

At gå fra kode til mening. Man skal abstrahere den viden, som hver af kodegrupperne repræsenterer. Dvs. at man arbejder videre med kodegrupperne fra trin 2. Man tolker teksten ud fra sit faglige perspektiv og ståsted.

Denne opgave: Fra kode til mening i fortællingerne

Abstrahering af den viden som kodegruppen ”At opleve sin mand blive en anden” repræsenterer:

Hustruernes oplevelser vurderes til at handle om udfordringer i fht. deres ægtemænds demenssygdom. Udfordringer, der kommer til udtryk som at skulle miste sin mand, gradvist at miste sin mand, kærligheden til hinanden.

Abstrahering af den viden som kodegruppen ”At opleve sig selv som et ondt menneske” repræsenterer:

Hustruernes oplevelser vurderes til at handle om menneskets mørke sider, at kæmpe med sig selv og sine egne tanker og handlinger. At søge løsninger på problemer omkring ægtefællens situation.

STC trin 4

Sammenfatning

Man går fra kondensering til beskrivelser og begreber. Der foretages en rekontekstualisering, hvor man er loyal mod informanternes udtalelser. Man finder en overskrift, som sammenfatter hvad de identificerede afsnit og evt. underafsnit handler om. Disse afsluttes med et sigende citat fra én af informanterne.

Denne opgave: Sammenfatning

Læses i opgavens analyseafsnit under præsentation af hustruernes oplevelser.

Bilag 5 (Side 1 af 1)

Database: PubMed

Dato: 22. marts 2011

Search	Most Recent Queries	Time	Result
#20	Search dementia AND life change events AND caregivers Limits: Publication Date from 2000/01/01 to 2011/03/22	06:56:36	35
#19	Search dementia AND life change events AND relatives Limits: Publication Date from 2000/01/01 to 2011/03/22	06:56:05	39
#18	Search dementia AND life change events AND family Limits: Publication Date from 2000/01/01 to 2011/03/22	06:55:19	35
#16	Search Dementia AND experiences AND family Limits: Publication Date from 2000/01/01 to 2011/03/22	06:54:15	208
#15	Search Dementia AND life change experiences AND family Limits: Publication Date from 2000/01/01 to 2011/03/22	06:53:21	8
#14	Search "Dementia" AND "Life Change experiences" AND "Family" Limits: Publication Date from 2000/01/01 to 2011/03/22	06:52:45	0
#13	Search ((#5) AND #3) AND #10) AND #11 Limits: Publication Date from 2000/01/01 to 2011/03/22	06:50:13	28
#12	Search ((#3) AND #5) AND #8) AND #11 Limits: Publication Date from 2000/01/01 to 2011/03/22	06:48:20	19
#11	Search Limits: Publication Date from 2000/01/01 to 2011/03/22	06:47:52	7419670
#10	Search "Caregivers"[Mesh]	06:43:57	15668
#8	Search "Family"[Mesh]	06:43:20	199133
#5	Search "Life Change Events"[Mesh]	06:41:55	16476
#3	Search "Dementia"[Mesh]	06:40:05	95997

Bilag 6 (Side 1 af 2)

Database: Cinahl

Dato: 22. marts 2011

#	Query	Limiters/Expanders	Last Run Via	Results
S9	dementia and caregiver burden and life experiences	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	13
S8	dementia and caregivers and life experiences	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	32
S7	S1 and S2 and S4	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	19
S6	S1 and S2 and S3	Limiters - Published Date from: 20000101-20101231 Search modes -	Interface - EBSCOhost Search Screen -	27

		Boolean/Phrase	Advanced Search Database - CINAHL with Full Text		
S 5	S1 and S2 and S3	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	31	
S 4	(MH "Caregiver Burden")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	4409	
S 3	(MH "Caregivers")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	12046	
S 2	(MH "Life Experiences")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search	6832	

			Database - CINAHL with Full Text		
S 1	(MH "Dementia+") OR (MH "Dementia, Presenile+") OR (MH "Dementia, Senile+")	Search modes - Boolean/Phrase	Interface - EBSCOhost Search Screen - Advanced Search Database - CINAHL with Full Text	24850	

Bilag 7 (Side 1 af 2)

Database: PsycINFO

Dato: 22. marts 2011

<input type="radio"/> AND <input type="radio"/> OR <input type="button" value="Combine"/>	Search History
<input type="checkbox"/> #10	<p>Search Query #10 KW=Dementia and KW=(experiences or (life change experiences) or (life change events)) and KW=(family or relatives or caregivers) (Copy Query)</p> <p>31 Published Works results found in PsycINFO</p> <p>Date Range: 2010 to 2011</p>
<input type="checkbox"/> #9	<p>Search Query #9 KW=Dementia and KW=(experiences or (life change experiences) or (life change events)) and KW=(family or relatives or caregivers) (Copy Query)</p> <p>282 Published Works results found in PsycINFO</p> <p>Date Range: 2000 to 2011</p>
<input type="checkbox"/> #8	<p>Search Query #8 (DE=("dementia" or "dementia with lewy bodies" or "senile dementia" or "vascular dementia" or "alzheimer s disease")) and(DE=("life experiences" or "experiences events" or "life changes")) and(DE="caregivers") (Copy Query)</p> <p>48 Published Works results found in PsycINFO</p> <p>Date Range: 2000 to 2011</p> <p>Limited to:</p>
<input type="checkbox"/> #7	<p>Search Query #7 (DE=("dementia" or "dementia with lewy bodies" or "senile dementia" or "vascular dementia" or "alzheimer s disease")) and(DE=("life experiences" or "experiences events" or "life changes")) and(DE="caregivers") (Copy Query)</p> <p>64 Published Works results found in PsycINFO</p> <p>Date Range: Earliest to Current</p> <p>Limited to:</p>
<input type="checkbox"/> #6	<p>Search Query #6 (DE=("dementia" or "dementia with lewy bodies" or "senile dementia" or "vascular dementia" or "alzheimer s disease")) and(DE=("life experiences" or "experiences events" or "life changes")) and(DE=("caregivers" or "caregiver burden")) (Copy Query)</p> <p>53 Published Works results found in PsycINFO</p> <p>Date Range: 2000 to 2011</p> <p>Limited to:</p>
<input type="checkbox"/> #5	<p>Search Query #5 (DE=("dementia" or "dementia with lewy</p>

	<p>bodies" or "senile dementia" or "vascular dementia" or "alzheimer s disease")) and(DE=("life experiences" or "experiences events" or "life changes")) and(DE=("caregivers" or "caregiver burden")) (Copy Query)</p> <p>71 Published Works results found in PsycINFO</p> <p>Date Range: Earliest to Current</p> <p>Limited to:</p>
<input type="checkbox"/> #4	<p>Search Query #4 DE="caregivers" (Copy Query)</p> <p>14247 Published Works results found in PsycINFO</p> <p>Date Range: Earliest to Current</p>
<input type="checkbox"/> #3	<p>Search Query #3 DE=("caregivers" or "caregiver burden") (Copy Query)</p> <p>15505 Published Works results found in PsycINFO</p> <p>Date Range: Earliest to Current</p>
<input type="checkbox"/> #2	<p>Search Query #2 DE=("life experiences" or "experiences events" or "life changes") (Copy Query)</p> <p>28182 Published Works results found in PsycINFO</p> <p>Date Range: Earliest to Current</p>
<input type="checkbox"/> #1	<p>Search Query #1 DE=("dementia" or "dementia with lewy bodies" or "senile dementia" or "vascular dementia" or "alzheimer s disease") (Copy Query)</p> <p>39609 Published Works results found in PsycINFO</p> <p>Date Range: Earliest to Current</p>
<input type="radio"/> AND <input type="radio"/> OR <input type="button" value="Combine"/>	Search History

**Bilag 8: Eksempler på essenskvaliteter og negative egenskaber.
Eksempler på essenskvaliteter:**

(Side 1 af 2)

Accept	Fællesskab	Mangfoldighed	Skønhed
Adskillelse	Følelse	Manøvredygtighed	Solidaritet
Afgrænsning	Gejst	Medbestemmelse	Spontanitet
Afklarethed	Gennemslagskraft	Medfølelse	stabilitet
Afslapning	Glæde	Mening	Samarbejde
Agtelse	Godhed	Mestring	Samhørighed
Analyse	Godtroenhed	Mildhed	Selvstændighed
Anerkendelse		Måltrettethed	Styrke
Autoritet	Handling	Mod	Sympati
Ansvar	Hjælpsomhed		Syntese
	Heling	(At kunne sige) nej	
Barmhjertighed	Harmoni	Nysgerrighed	Taknemmelighed
	Hengivenhed	Nøjsomhed	Tillid
Balance	Humor	Nærvær	Tilgivelse
Beslutning	Hvile		Tiltro
Beskyttelse	Håb	Omsorg	Tolerance
Blidhed		Omtanke	Tro
	Idérigdom	Opmuntring	Tålmodighed
Demokrati	Identitet	Opmærksomhed	Troskab
Disciplin	Initiativ	Optimisme	Troværdighed
Dybde	Inspiration	Originalitet	
Deltagelse	Integration	Overblik	Udholdenhed
Distance	Integritet	Overgivelse	Udfoldelse
	Intuition	Opfindsomhed	Udtryk
Engagement		Oprigtighed	Undren
Effektivitet	(At kunne sige) ja	Overblik	
Enkelthed			Varme
Empati	Kapacitet	Præcision	Vedholdenhed
Entusiasme	Karakterfasthed		Venlighed
	Karakterstyrke	Respekt	Venskab
Fantasi	Kommunikation	Retsindighed	Vilje
Fleksibilitet	Kompetence	Robusthed	Virkelyst
Flid	Kritisk sans	Rummelighed	Vitalitet
Forbundethed	Klarhed		Visdom
Fordomsfrihed	Kreativitet	Sandhed	Væren
	Kraft	Sansning	Værdsættelse
Forløsning	Kærlighed	Selvagtelse	Værdighed
Forståelse		Selvfølelse	
Fortrolighed	Leg	Selvrespekt	Ydmyghed
Forventning	Lethed	Selvtillid	Ærlighed
Forpligtethed	Ligeværdighed	Selvværd	
Friskhed	Liv	Sindsro	Ømhed
Følsomhed	Livsfylde	Skabelse	
Fred	Livsglæde	Skelneevne	Åbenhed
Frihed	Livsrum	Skøn	Årvågenhed

**Destruktive følelser, kredsende tanke- og følelsesbevægelse
(Eksempler)**

Afmagt		Selvhad
Arrogance	Jalousi	Selvforkastelse
Afhængighed		Snæversyn
Anger	Kedsomhed	Skam
	Krænkelse	Skinsyge
Beklagelse	Kynisme	Skyld
Begærlighed		Skuffelse
Bekymring	Langsommelighed	Sladder
Bedrag	Larm	Sorg
Bitterhed	Ligegladhed	Stagnation
	Lidelse	Stress
Depression	Lukkethed	Sygdom
Distancering	Løgn	Sårethed
Forurettethed	Magtbegærlig	Tillukkethed
Fornærmelse	Meningsløshed	Tristhed
Frygt	Mindreverd	Trods
Fjendtlighed	Mistillid	Tvivl
Fortvivlelse	Mismod	Tvangspræget adfærd
	Misundelse	Tvang
Grusomhed	Mereverd	Tyranni
Had	Nag	Vanetænkning
Hykleri	Naiv	Vrede
Hæmning	Nøjsomhed	
Hævngerrighed		Ubehag
Hårdhed	Ondskab	Ulykke
	Overfladiskhed	Udbændthed
Isolation		Underkastelse
Irritation	Raseri	Usikkerhed
Initiativløshed		
Indædt kamp	Selvbedrag	

