

I gode og onde dager

Om forhold av betydning for selvopplevelse og identitet hos ektefeller til personer som utvikler demens i yngre alder



Beate Bauer

Levert som hovedoppgave ved
Psykologisk Institutt,
Universitetet i Oslo,
Våren 2010.

© Beate Bauer

År: 2010

Tittel: I gode og onde dager – om forhold av betydning for selvopplevelse og identitet hos ektefeller til personer som utvikler demens i yngre alder.

Forfatter: Beate Bauer

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

Sammendrag

Forfatter: Beate Bauer

Hovedveileder: Agnes Andenæs **Biveileder:** Ellen Hartmann

Tittel: “*I gode og onde dager*” - om forhold av betydning for selvpopleveles og identitet hos ektefeller til personer som utvikler demens i yngre alder.

En demenslidelse påvirker ikke bare de som rammes men også deres nærmeste. Hvordan oppleves det for en ektefelle at ens livspartner utvikler demens i tidlig alder? Hvilke forhold ved partners demensutvikling synes å virke spesielt inn på ektefellenes opplevelse av seg selv og egen identitet parallelt med partners sykdomsprosess? Oppgaven er en kvalitativ intervjustudie av elleve ektefellers personlige historier om hvordan partners demensprosess har vært for dem, slik de selv forteller om det. Arbeidet er et selvstendig forskningsprosjekt, utviklet og gjennomført av forfatter. Rekruttering av informanter og innsamling av datamaterialet ble foretatt ved alderspsykiatrisk poliklinikk i Skien, sykehuset Telemark HF. En fortolkende fenomenologisk analyse er brukt under arbeidet med datamaterialet.

Studien tyder på at ektefeller til personer som utvikler demens i yngre alder, selv kan være sårbare for midlertidig brudd i egen identitet og selvpoplevelse i løpet av partners sykdomsutvikling. En samtidighet av flere ekstraordinære forhold er trolig med på å bidra til denne sårbarheten. Partners unge alder kombinert med brudd i etablerte forventninger til en mer normal aldringsprosess, er en av disse. Karakteristika ved demens i form av endringer i atferd, personlighet, hukommelse og svekket mental kapasitet, fører til en rekke forandringer ved partner og omstillinger i forholdet. Gradvis tap av den partner tidligere har vært “som person”, tap av felleskap, dialog, tilbakemeldinger og bekreftelser skaper en mangel på grunnleggende relasjonelle selvobjekterfaringer som anerkjennelse, speiling og tilknytning hos informantene. Etter hvert som lidelsen utvikler seg øker ansvaret for å hjelpe til og passe på i det daglige, og fører til at mange av informantene aktivt må tilsidesette egne reaksjoner, følelser og personlige behov for å tilpasse seg partner. At partner fremdeles er fysisk tilstede, samtidig som dennes psykososiale evner er borte, vanskeliggjør trolig sorgprosessen og det å forholde seg til tapet. Brudd med tidligere etablerte forventninger og bortfall av forutsigbarhet, trygghet og sammenheng i tilværelsen, synes i varierende grad å tvinge ektefellene inn i nye måter å konstruere mening og tenke nytt om sin egen identitet. Hvem er *jeg* nå som relasjonen og *vi* er i endring? Midlertidig brudd i selvpoplevelse og identitet kan derfor vel så gjerne tolkes som normale omstillings- og tilpasningsreaksjoner på en uforutsigbar og unormal tilværelse.

Forord

Denne oppgaven er resultat av et langvarig engasjement for pårørende til personer som rammes av demens. Ikke minst er den inspirert av en ydmyk nysgjerrighet om hvordan det oppleves for de som står den syke aller nærmest. Pårørende er en sammensatt gruppe og mange kunne i utgangspunktet vært i målgruppen for denne studien. Jeg vil likevel avgrense oppgaven til å omhandle *ektefeller* som lever i parrelasjoner hvor den andre rammes av demens i tidlig alder. Mitt ønske har vært å få et innblikk i hvordan det kan oppleves å ”miste” sin livspartner litt etter litt, mens denne fremdeles er i live. I lys av psykologisk kunnskap og teori, har jeg ønsket å forstå mer av hva en slik livssituasjon kan gjøre med en ektefelles opplevelse av seg selv underveis i en slik prosess.

Min gryende interesse for emnet ble vekket allerede for fjorten år siden da jeg som student på vestlandet tok ekstravakter på en skjermet demensavdeling. De personlige historiene er siden den gang blitt mange og sterke. Noen av møtene fremstår tydeligere enn andre: Som ektefellen jeg tårevått støtte på i heisen etter at hun hadde blitt avvist av ektemannen fordi han ikke kjente henne igjen den dagen. Eller mannen som trofast kom til sykehjemmet flere dager i uka, for å fortelle kona om livet hjemme på gården, selv om han sjelden fikk svar tilbake fordi hun ikke lenger kunne finne ordene. Eller den yngre ektefellen som bekymret seg for hvordan det ville bli for tenåringsdatteren deres å ta kjæresten med hjem på middag, nå som pappa var så forandret.

Først og fremst skylder jeg en enorm takk til elleve modige informanter, som velvillig sa ja til å dele bruddstykker fra sin livshistorie med meg. Dere har latt meg få innblikk i et både personlig, sårbart og viktig tema. Samtalene med dere har ikke bare lært meg mye om demens i parforhold, men sannsynligvis også gjort meg til en bedre terapeut overfor de pårørende jeg senere kommer til å møte i mitt virke som psykolog.

Takk til medarbeidere og ledelse ved alderspsykiatrisk poliklinikk i Skien, sentralsykehuset Telemark HF, som hadde tillit til prosjektet mitt og la til rette for at det ble mulig å realisere i praksis. En ekstra takk til Turid Nyhus som bistod meg med å rekruttere informanter og formidlet kontakt underveis. Takk til mine to veiledere Agnes Andenæs og Ellen Hartmann ved psykologisk institutt for nyttige og faglige innspill.

Takk også til mamma for hjelp med transkribering og koselige felles skrivestunder i en hektisk fase. Sist men ikke minst, en ekstra takk til min kjære Tore for tålmodighet, omsorg og kreative motivasjonsteknikker underveis i løpet av en krevende og spennende skriveprosess.

Beate Bauer
Oslo, april 2010.

Innholdsfortegnelse

1. Innledning	1
Bakgrunn for oppgaven.....	1
Forskningsspørsmål og formål med oppgaven	3
Avgrensning.....	4
Demens i parforhold	5
Selvpsykologiske perspektiv på demens.....	7
2. Teori	9
Bakgrunn for valg av teori	9
Kohuts teori om selvobjekter	9
Lichtenbergs motivasjonsteori.....	11
Identitet, handlingsrepertoar og konstruksjon av mening	13
3. Metode	15
Bakgrunn for valg av metode.....	15
Informanter	15
Prosedyre og intervju samtale	16
Fortolkende fenomenologisk analyse.....	17
Utvikling av analysemodell	18
Etiske betraktninger	21
4. Resultater	23
Del 1: Fra gryende mistanke til erkjennelse.....	23
De første tegnene	23
Tap av fellesskap.....	29
Selvpsykologiske betraktninger og oppsummering av del 1.....	37
Del 2: Å tilpasse seg en annerledes tilværelse	39
Ivareta den personen partneren har vært lengst mulig	39
Dempe egne følelser og reaksjoner	48
Begrense egne aktiviteter og visjoner	51
Styrket selvfølelse.....	56
5. Diskusjon og avslutning	59
Metodisk diskusjon	60
Teoretisk diskusjon	62
Tilgang på sosial støtte og tilrettelagte hjelpetiltak.....	64
Betydningen av kjønn hos omsorgsgiver	65
Toleranse for affekter som selvbevarende strategi.....	66
Avslutning og implikasjon for videre forskning	67
Litteraturliste og vedlegg	68

1. Innledning

”En kan jo lure på hva som skjer med meg midt oppi alt dette?”

Bakgrunn for oppgaven

Demens er av flere blitt beskrevet som *de pårørendes sykdom*. Stadig flere undersøkelser viser at ektefeller til personer som utvikler demens er i en sårbar posisjon når det gjelder tap, sorg og psykiske belastninger over tid (Hagen, 2006; Ingebretsen & Solem, 2002; Nordhus, 1990; Schulz, Brien, Bookwala, J. & Fleissner 1995). Hvordan oppleves det for en ektefelle å ”miste” sin nærmeste mens denne fremdeles er i live? Hvilke implikasjoner kan endringer ved partner få for ektefellens opplevelse av seg selv¹? En håndfull tidligere studier peker på at ektefellers selvopplevelse og identitet i perioder kan være truet som følge av psykiske belastninger ved omsorgsrollen (Gwyther, 1990; Ingebretsen & Solem, 2002; Rose & DelMaestro, 1990). Hvordan kan det ha seg at ens egen identitet som nærmeste pårørende kan være truet når ens livsledsager utvikler en demenslidelse? Drevet av en nysgjerrighet omkring disse spørsmålene har jeg ønsket å forstå mer av hvordan det kan oppleves for ektefeller som lever med denne tematikken til daglig. Hvilke forhold ved partners sykdomsprosess synes å virke spesielt inn på informantenes opplevelse av seg selv og egen identitet, slik *de selv* forteller om det?

En av de største omsorgsutfordringene vi står overfor i årene fremover er knyttet til demografiske endringer i befolkningen og økning i antall eldre som rammes av demens. I Norge regner man med at ca 66.000 personer oppfyller kriteriene for lidelsen (Engedal & Haugen, 2004). Dersom forekomsten holder seg på dagens nivå vil antallet personer som rammes av demens være fordoblet til om lag 135 000 innen 2040 (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Anslagsvis er minst 25 000 av disse gift og har egen familie (Ingebretsen, 1998). Demens berører indirekte derfor svært mange mennesker og det blir viktig å rette søkelyset mot de som daglig utgjør det mellommenneskelige miljø for personer med demens. Studier som har sett på belastninger knyttet til omsorg for hjemmeboende personer som rammes av demens, viser at ektefeller står i en særstilling som omsorgspersoner i denne sammenheng (Jansson, Nordberg & Grafström, 2001).

¹ Vedrørende språkbruk kalles personen som rammes av demens utelukkende for ”partner” eller den ”demensrammede”. Intervjupersonene kaller jeg noen ganger ”informanter” og andre ganger ”ektefelle” eller ”omsorgsgiver”. For å unngå forvirring er betegnelsen ektefelle utelukkende forbeholdt informantene i undersøkelsen.

Selve demensbegrepet er en fellesbetegnelse på en tilstand forårsaket av en rekke ulike hjerneorganiske sykdommer. Lidelsen kjennetegnes ved reduksjon i flere høyere kortikale funksjoner som hukommelse, oppmerksomhet, læring, dømmekraft, tenkning, språk og kommunikasjon. Den kognitive svekkelsen er ledsaget av svikt i emosjonell kontroll, endret personlighet, sosial atferd og motivasjon. Tilstanden er vanligvis progressiv og fører til reduserte evner i å mestre dagliglivets aktiviteter og sosialt liv. Det finnes per i dag ingen kurativ behandling for sykdommen (Engedal & Haugen, 2004).

Demens rammer ikke bare eldre mennesker men også personer under 65 år. Gruppen er imidlertid liten og på landsbasis regner man med en prevalens på kun 2- 3 % (Engedal & Haugen, 2004). Anslagsvis vil dette si at det er mellom 1200-1400 personer under 65 år som har en demenssykdom i Norge (Harvey, 2003; Haugen, 2009). Store mørketall tyder likevel på at forekomsten kan være oppe i mellom 2000 -3000 personer (Haugen, 2009). Først de siste årene har man i økende grad begynt å rette søkelys mot denne gruppen og deres pårørende. Diagnosen er ofte vanskelig å få stilt hos yngre fordi demens er langt sjeldnere hos personer under pensjonsalder. Mange befinner seg fremdeles midt i en yrkeskarriere og har ansvar for barn og ungdom når de første symptomene melder seg. Ofte vil sykdommen fremtre på en annen måte og medføre ekstraordinære belastninger for de som står pasienten nærmest (Haugen, 2002).

På grunn av de omfattende konsekvensene ved en demenslidelse vil sykdommen i stor grad også påvirke omgivelsene. I de fleste tilfeller er familien den viktigste omsorgsgiveren til personer med demens. Tall fra internasjonale undersøkelser viser at 30-60 % av omsorgsgivere er ektefeller eller samboere og at 75 % er kvinner (Ulstein, 2004). Enkelte har hevdet at demens er en av de tilstandene hvor de pårørende lider like mye som pasienten selv (Engedal & Bruun Wyller, 2004). Belastningen av å leve sammen med en person som har demens kan være omfattende og gripe inn i eksistensielle sider ved tilværelsen. Flere undersøkelser tyder på økt forekomst av både depresjon, angst og stressrelaterte plager blant omsorgsgivere (Gallant & Connell, 1998; Grafström, Fratiglioni, Sandman & Winblad, 1992; Ulstein, 2004; Zarit, Trodd & Zarit, 1986). Alspaug, Zarit og Greende (1999) fant at over en periode på ett år viste 53 % av pårørende til personer med aldersdemens symptomer på depresjon. Disse tallene er sammenlignbare med Schultz et al. (1995) som avdekket at ektefeller har opptil firedobbel så stor sjanse for å utvikle depresjon, sammenlignet med kontrollgrupper og normalbefolkningen forøvrig. Et flertall kjenner seg alene om omsorgs-

ansvaret og savner informasjon og individuell støtte underveis (Hagen, 2006). Økt kunnskap og kompetanse er imidlertid funnet å påvirke pårørendes psykiske helse og opplevelse av mestring i positiv retning (Ulstein, Jacobsen & Lille, 2005).

Forskningsspørsmål og formål med oppgaven

Denne oppgaven har blitt til i en periode hvor pårørendes erfaringer etterspørres i stadig større grad. I politisk sammenheng har man de siste årene satt ekstra fokus på familiens rolle i demensomsorgen og hvordan pårørende som egen gruppe kan ha behov for hjelp og støtte. En omfattende revisjon og kartlegging av dagens hjelpetilbud for pårørende pågår i disse dager (*”Den gode dagen”*, delplan til omsorgsplan 2015, Helse og omsorgsdepartementet 2007; *”Glemsk, men ikke glemt - Om dagens situasjon og fremtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens”*, Sosial og Helsedirektoratet, 2007). Fra nasjonalt hold satses det nå på utbygging av pårørendeskoler og samtalegrupper for pårørende omsorgsgivere. Gjennom et treårig nordisk utviklingsprogram ønsker man spesielt å øke kunnskapen om belastning hos barn og ektefeller til personer som utvikler demens i tidlig alder.

Et mål har vært at arbeidet med den politiske handlingsplanen skal *”bygge på den enkeltes historie for å få kunnskap om hva som gir mening og livsinnhold for den enkelte”* (Demensplan 2015, s. 20, Helse og omsorgsdepartementet, 2007). En kvalitativ oppgave med dybdeintervju av elleve ektefeller om deres erfaringer knyttet til det å leve i parforhold med demens, anser jeg derfor som et viktig kvalitativt tilfang til arbeidet med dagens omsorgsplan. Et ønske har vært å bidra med mer detaljerte beskrivelser av ektefellers personlige opplevelser i samlivet med en partner som utvikler demens tidlig i livet (før fylte 65 år). Økt innsikt i sammenhenger mellom interpersonlige- og intrapsykiske forhold, som kan føre til identitetsmessige endringer hos de som står den demensrammede nærmest, synes verdifullt både for forskningsfelt og praksis. Oppgaven har to overordnede forskningsspørsmål:

- 1) Hvilke utfordringer opplever ektefeller til yngre demensrammede at de blir stilt overfor når deres partner rammes av demens tidlig i livet, og hvordan forholder de seg til utfordringene?
- 2) Hvordan virker partners demensutvikling inn på deres egen identitet og opplevelse av seg selv underveis i partners sykdomsprosess?

For å utforske forskningsspørsmålene har det vært hensiktsmessig å benytte seg av en kvalitativ fenomenologisk metodikk, som gir rom for å studere sammenhenger mellom opplevelser og konstruksjon av mening i enkeltmenneskers liv. Jeg har derfor valgt å benytte meg av det Flick (2006) kaller for prosessorienterte forskningsspørsmål, som er opptatt av hvordan noe utvikles eller endres, hvordan prosessen beskrives, hva konsekvensene av endringene er og hvilke innvirkninger dette får for informantenes liv. Ved å be informantene beskrive seg selv på ulike stadier av partners sykdomsutvikling har jeg ønsket å favne det dynamiske aspektet ved deres erfaringer. Er ektefellenes opplevelser av seg selv eksempelvis annerledes i tidlige faser av partners sykdomsutvikling enn senere faser? I et prosessuelt perspektiv kan det synes som informantene fremstiller en samtidighet av *relasjonelle tap* knyttet til partners sykdomsprosess, kombinert med forsøk på å *tilpasse seg disse* etter hvert som partners demens utvikler seg. Denne doble prosessen ser ut til å berøre ektefellenes identitet og opplevelse av seg selv på ulike måter gjennom alle stadier av partners demensutvikling. Deres personlige historier om seg selv danner grunnlaget for resultatene i studien.

Avgrensning

Det eksisterer i dag et bredt spekter av ulike demenstilstander som gir noe varierende symptomer og konsekvenser, både for den som rammes og de som står den rammede aller nærmest (Engedal & Haugen, 2004). En klar hovedvekt av informantene i utvalget har partnere som er diagnostisert med Alzheimers lidelse, derav noen få med et mer frontalt preg, som gir ytterligere personlighets og atferdsmessige forandringer. Jeg vil ikke skille mellom type demens i denne fremstillingen. En viktig fellesnevner er imidlertid at informantene lever i parforhold der partner ble rammet av demens i *tidlig* alder. Med tidlig alder menes før fylte ca 65 år. Den yngste av informantene fikk symptomer i midten av 40 årene, fire stykker i 50 årene, fire stykker i begynnelsen av 60 årene og de to siste mot slutten av 60 årene. Av den grunn representerer utvalget en minoritet av ektefeller som lever i parforhold med demens i yngre alder.

Studier som har sett nærmere på pårørendes opplevelser under krevende omsorgsarbeid, har funnet både negative og positive konsekvenser ved det å være omsorgsgiver for en partner med demens (Kramer, 1997; Schultz et al., 1995). Denne oppgaven vil primært omhandle utvalgte *belastende faktorer* ved sykdomsprosessen, og se nærmere på i hvilken grad disse kan ha betydning for ektefellenes identitet og opplevelse av seg selv. Faren ved en slik

avgrensning er at funnene kan fremstå overforenklet og gi et lite variert bilde av pårørendes opplevelser, positive så vel som negative. På den annen side vil et sentrert fokus trolig kunne tilføre mer detaljert kunnskap om enkelte belastende forhold ved demensprosesser, og disses innvirkning på selvopplevelse og identitet hos pårørende underveis.

Øvrige forhold som av plassmessige hensyn ikke er problematisert ytterligere i denne oppgaven, men som i andre studier har vist seg å ha betydning for pårørendes opplevelser, er blant annet varigheten på demensprosessen, aldersforskjell mellom partene, forholdets historikk, variasjon i type demenslidelse, grad av mestringsstil, ektefellens egen fysiske og psykiske helse, tilknytningsstil, kjønn på omsorgsgiver samt samspillskvalitet mellom partene i forholdet (Crittenden, 2000; Gutmann, 1987; Ingebretsen & Solem, 2002; Kunce & Shaver, 1994; Lazarus, 1998).

Demens i parforhold

Ektefellers grad av tilknytning og relasjon til sin partner har vist seg å få konsekvenser for hvordan man mestrer og opplever det å gi omsorg til en demensrammet partner (Daatland & Solem, 2000). Ingebretsen og Solem (2002) har gjort en omfattende norsk undersøkelse om aldersdemens i parforhold og satt fokus på relasjonen mellom partene. Et hovedfunn i deres materiale, er at ektefellers opplevelse av tap må ses i sammenheng med hva de har trengt sin partner til opp igjennom samlivet. I starten av en demensutvikling er som regel forventningene mellom ektefellene basert på tidligere erfaringer slik forholdet har vært. Ved demensutvikling kan såkalte ”kontraktsbrudd” oppstå når partner på grunn av sin demenslidelse ikke lenger er i stand til å leve opp til de gamle forventningene som har regulert nærheten og avstanden i samspillet. De ulike ”relasjonskontraktene”, eller sett av forventninger mellom partene, antas å spille en viktig rolle i ektefellenes tilpasning til partners sykdomsprosess. Fire typer forventninger synes å være spesielt fremtredende:

Den første er forventningen om at partner skal være trygg og sterk og se ens egne behov (avhengighetskontrakt). Den andre er forventningen om en fast struktur og klare grenser i forholdet uten for sterk følelsesmessig nærhet (avstandskontrakt). Den tredje er forventningen om et overordnet ”vi” i forholdet og en opplevelse av å høre sammen (felleskapskontrakt). Den fjerde og siste er forventningen om dialog og gjensidig samspill mellom partene (dialogkontrakt). Det er nærliggende å anta at egen følelse av trygghet, frihet og sammenheng kan bli truet når brudd på relasjonskontraktene oppstår.

Ingebretsen og Solem (2002) finner ulike former for tilpasning hos ektefellene i deres undersøkelse, avhengig av hva slags relasjon ektefellene har hatt. Det synes å være positiv sammenheng mellom godt samspill og ektefellens grad av tilpasning til partners sykdomsutvikling. De som har et dårlig ekteskap bak seg ser ut til å ha vanskeligere for å akseptere situasjonen enn de som skildrer et godt samliv. De finner også tendenser til at de som tidligere har hatt felles interesser og vært sammen om mye, samtidig som de har vært selvstendige og hatt egne interesser ved siden av, tilpasser seg best når partner rammes av demens.

Blant de positive personlige konsekvensene vektlegges stolthet over å kunne vise omsorg, utvikle personlig modenhet og selvstendighet. I likhet med Gwyther (1990) knytter Ingebretsen og Solem (2002) de mer negative personlige konsekvensene ved partners sykdomsutvikling opp mot trussel for egen identitet, integritet og selvtillit. Halvparten av informantene i deres undersøkelse gir i minst ett intervju uttrykk for at de i perioder kjenner seg igjen i følelsen av å ”gå i stykker selv” ($p < .05$) (Ingebretsen & Solem, 2002, s. 137). På spørsmål om partners demens har hatt innvirkning på de selv som person, gir ektefeller med store sosiale belastninger i enda større grad uttrykk for negativ innvirkning på seg selv ($p < .01$) (ibid, s. 137). Usikkerhet, tristhet, dårlig samvittighet, ensomhet, sosial isolasjon og mangel på støtte antas å være en trussel for opprettholdelse av identitet og selvopplevelse over tid. Studien legger imidlertid mindre vekt på å drøfte hvordan man psykologisk sett kan forstå og forklare hvordan følelsen av ”å gå i stykker selv” i neste omgang kan lede til en trussel for egen identitet over tid.

Faglitteraturen har tradisjonelt fokusert på å beskrive de kognitive endringer som oppstår ved demens og i mindre grad de emosjonelle og følelsesmessige symptomer lidelsen medfører. (Engedal & Haugen, 2004). Studier tyder likevel på at de følelsesmessige endringene ofte oppleves som mer belastende for de pårørende enn de kognitive utfallene. Croog, Sudilovsky, Burleson og Baume (2001) fant at den sterkeste prediktoren for redusert trivsel hos pårørende var emosjonell labilitet hos omsorgsmottaker. En faktoranalyse foretatt av Chappell og Penning (1996) utdyper dette og peker på at både aggressivitet, sinne, uro, apati, passivitet og kritikk rettet mot omsorgsgiver virker særlig belastende og depresjonsfremkallende. Andre studier igjen tyder imidlertid på at hva som oppleves mest belastende varierer etter omsorgsgivers kjønn og alder (Croog et al., 2001). Dette understreker at generelle sammenhenger mellom type belastning og emosjonelle problemer kan dekke over store

individuelle variasjoner (Ingebretsen & Solem, 2002). Jeg anser det derfor som viktig å rette oppmerksomheten mot pårørendes subjektive beskrivelser av det de selv opplever som emosjonelt belastende i parforholdet, og hvordan dette i andre omgang kan virke inn på deres egen affektive tilstand.

Selvpsykologiske perspektiv på demens

Med bakgrunn i selvpsykologisk kunnskap om at betydningsfulle relasjoner antas å ha en strukturerende virkning på organisering av selvopplevelse, har jeg vært nysgjerrig på hvordan dette kan virke i relasjoner der en av partene rammes av demens (Monsen, 2005). Hvilke ekstraordinære utfordringer oppstår mellom partene i slike relasjoner, og hvordan virker dette inn på ektefellenes opplevelse av seg selv og egen identitet underveis?

En gjennomgang av eksisterende kunnskapsbase om demens i parforhold har avdekket at få av disse drar veksel på selvpsykologisk teori i møte med pårørendes opplevelser. I populærvitenskapelig sammenheng har imidlertid selvbegrepet blitt tiltagende aktuelt de siste årene og det eksisterer i dag en mengde litteratur knyttet til selvet som fenomen. Et enkelt søk på "the self" i søkemotoren Google, gir ikke mindre enn 119 000 000 treff. Om selvbegrepet eller identitet knyttes nærmere opp til ulike kombinasjoner av termene demens, parrelasjoner, ektefeller og omsorg, gir det underlig nok svært få treff i Bibsys Ask og ingen treff i DUO. Dette er overraskende sett i lys av omfattende mengder empiri som hevder at pårørende er i en sårbar posisjon for utvikling av psykiske plager, som man i neste omgang skulle anta også berører selvet og identitetsproblematikk. I tillegg til Ingebretsen & Solems undersøkelse om "demens i parforhold" (2002), fant jeg kun to andre relaterte artikler om selvopplevelse og identitet knyttet til demensprosesser i et parperspektiv. Jeg vil nedenunder kort gjengi hovedfunnene i disse.

I den første artikkelen knytter Sadavoy (1991) selvet og demensutvikling opp til "de-selfing" eller "depersonaliseringsprosesser" (s. 15). Han trekker her veksel på klassisk objektrelasjonsteori om at opprettholdelse av et koherent selv er avhengig av en stabil psykologisk organisering av indre objekter, som former kjernen i et menneskes identitet. Objektene kan ses på som modifiserte representasjoner og identifisering med viktige andre gjennom livsløpet. Optimalt vil de symbolske representasjonene fungere på et ubevisst nivå og bidra til å opprettholde stabile oppfatninger om en selv og andre. Under stress vil man kunne lene seg på støttende indre representasjoner av gode selvobjekter og for å stabilisere egen identitet.

Hukommelse og gjenkalling av selvobjekter vil derfor være et avgjørende element i opprettholdelse av selvet i varierende situasjoner. Ved demens oppstår imidlertid omfattende tap av hukommelse og kognitive ferdigheter. Opprettholdelse av selvkontinuitet, integritet og identitet vil derfor gradvis bli mer problematisk for de som rammes av lidelsen etter hvert som de demensrelaterte prosessene skrider frem, i følge Sadavoy. Han betegner prosessen som "de-selfing" og går så langt som å hevde at: "*Without memory, there is no past, no future, no identity and no sense om self*" (Sadavoy, 1991, s. 15). Personer som rammes av demens vil derfor i økende grad være ekstra avhengig av ytre støttende og bærende relasjoner for å opprettholde stabilitet, trygghet og en følelse av et selv.

Den andre artikkelen, skrevet av Rose og DelMaestro (1990), benytter seg av kunnskap om separasjon og individueringskonflikter som forståelsesmodell for belastninger hos omsorgsgivere. I sitt terapeutiske forskningsprosjekt kalt "Project Assist" fant de at mange ektefeller opplever alvorlige vansker med å separere egne emosjoner, identitet og følelse av trivsel fra den demensrammede de har omsorgsansvar for. Separasjons- og individueringsbegrepet er her hentet fra arbeidene til Mahler, Pine og Bergman (1975), som hevder at barns selv utvikler seg fra en tidlig udifferensiert og symbiotisk fusjon med mor, til gradvis å bli et selvstendig og autonomt individ med egne grenser, egenskaper, emosjoner og temperament. Rose og DelMaestro (1990) trekker en parallell til voksne parrelasjoner, der varierende grader av symbiose kan oppstå mellom partene i et forhold. Symbiose kan spille en avgjørende rolle i en gjensidig identitetsopplevelse av et "vi" istedenfor et "meg". Når demens utvikles i et parforhold skjer det imidlertid et tap av personens deltagelse i relasjonen og en asymmetri i balansen mellom partene vil oppstå. På sikt vil det skape et behov for en redefinering av ektefellens identitet og opplevelse av relasjon til den demensrammede. Ektefellene i Rose og DelMaestros forskningsprosjekt syntes å streve en ambivalent kamp mellom behovet for å oppnå økt psykologisk distanse til ektefellen, parallelt med ønsket om å gjenskape tidligere relasjon. Evnen til å sørge og gå inn i individueringsprosesser ble for mange forstyrret av mangelfull separasjon fra partner så lenge personen fremdeles var tilstede samtidig som dennes psykososiale evner var borte.

2. Teoretiske perspektiv

"i am through you so i" e.e. cummings.

Bakgrunn for valg av teori

I en oppgave om variasjoner i selvopplevelse fremstår det som relevant å lene seg på et teoretisk rammeverk om hvordan selvet kan forstås, struktureres og organiseres i relasjonelle sammenhenger. Funnene søkes derfor fortolket og belyst ut ifra et selvpsykologisk perspektiv om selvobjektfunksjoner og konstruksjon av mening. Aktuell forskning på demens har i liten grad benyttet seg av seg av en slik forståelsesramme i møte med pårørendes erfaringer. Vinklingen anses derfor som et viktig tilfang til den praksis og forskning som foreligger per i dag.

Kohuts teori om selvet og selvobjekter

Flere teoretikere har opp igjennom forsøkt å favne og beskrive selvbegrepet på ulike måter. Innenfor den psykologiske tradisjon knyttes begrepet primært til Heinz Kohut og den selvpsykologiske retning som vokste frem på 1970 tallet. Kohut beskriver selvet som en persons identitetsskapende system, som gjør det mulig å tilskrive eierskap til egne tanker, følelser og handlinger (1977). Selvet fortolkes her som en psykologisk organisering av indre objekter som former vår opplevelse av hvem vi er.

Kohut hevdet at selvet ikke kan forstås isolert, men må ses i sammenheng med en livslang relasjon mellom selvet og det han kaller for *selvobjekter*. Med selvobjekt menes *"den funksjon et annet menneske, et dyr, en ting, en kulturmanifestasjon eller en idetradisjon har for opprettholdelse av ens følelse av å være et sammenhengende og meningsfylt selv"* (Karterud, 2005, s.18). Ved første øyekast kan det synes som svært mye kan inneha funksjonen av å være et selvobjekt. Det sentrale er likevel ikke selve kilden, men snarere personens *subjektive opplevelse* av denne og hvilke *funksjoner* den utgjør. Strengt tatt behøver ikke selvobjektet være bevisst, men inneha en attribuert mening eller følelsesmessig betydning som korresponderer med et indre behov (Karterud, 2002). Kohut (1971) sammenligner selvobjektene med oksygenet i luften. Selv om vi ikke har noen fornemmelse av oksygenets tilstedeværelse kan vi ikke klare oss uten. Det bare er der og vi tar det for gitt.

Behovet for oksygen blir først tydelig når det blir for lite av det. På samme måte kommer betydningen av selvobjektene først og fremst til syne når det oppstår *brudd* i selvselvobjektfunksjonen (Karterud, 2002).

Kohuts selvbegrep utvikler seg fra innledningsvis å være et metaforisk samlebegrep for det psykiske apparat, til gradvis å bli et selvstendig agerende sentrum for selvopplevelse. Mot slutten beskriver han selvet som et dynamisk system bestående av tre ”poler” som danner grunnlaget for hans kjente teori om det tripolare selvet. De tre polene; det grandiose selvet, det tvillingsøkende selvet og det idealsøkende selvet, utgjør til sammen det han kaller for ”kjerneselvet”. Kjerneselvet kan best forstås som et slags sentrum for vår opplevelse av oss selv. Det er denne delen av selvet som følelsesmessig og opplevelsesmessig ligger til grunn for at man overhodet kan snakke om et selv i betydningen *meg* selv og *mitt* selv. Selvet blir da min subjektive opplevelse av å være noe distinkt, særegent og atskilt fra andre (Karterud, 2005).

I Kohuts teori om det tripolare selvet legger han vekt på tre selvobjektbehov som er særlig avgjørende for utvikling og opprettholdelse av selvet. Det grandiose selvet representerer den ene og første polen, hvor det mest sentrale selvobjektbehovet er menneskets *behov for speiling*. Med dette menes et kontinuerlig og livslangt behov for å bli sett, gjenkjent, anerkjent, verdsatt, forstått og beundret. Sensitive tilbakemeldinger fra et intersubjektivt miljø blir essensielt for at adekvat fungering og sunn organisering av selvet skal kunne utvikles og opprettholdes. Det idealiserende selvet utgjør den andre polen av selvet, hvor det viktigste selvobjektbehovet er å være *tilknyttet en beundringsverdige annen*. I dette ligger et behov for å bli holdt oppe av noe større enn en selv. Å kjenne trygghet og tillit til et annet menneske. Det innebærer også å ha muligheten til å lene seg på en annen som utfyller og utfordrer en selv, og samtidig kunne stole på at egne normer og idealer er forankret i en personlig overbevisning som er knyttet til ens identitet. Den siste og tredje polen, det tvillingsøkende selvet, introduserte Kohut i sin siste bok (1984). Det viktigste selvobjektbehovet er her å være grunnleggende lik en annen og kjenne seg som del av et større fellesskap. Ved å kjenne seg tilsvarende lik en annen, bekreftes og forankres viktige sider ved en selv. De tre polene representerer alle ulike erfaringer nedfelt som strukturer som en person har hatt i møte med andre menneskers bekreftelse på disse selvobjektbehovene. I hvilken grad selvet etter hvert stabiliseres som sterkt eller skjørt, vil være avhengig av hvilke responser og adekvate gjensvar en får fra viktige andre på de respektive selvobjektbehovene.

Enkelte har hevdet at selvobjektbegrepet i for liten grad skiller mellom selvet og objektet, og på denne måten fremstår uklar i sin forklaringsverdi. Gullestad (1992) er en av de som mener selvobjektspråket er overflødig og anmoder at man like gjerne kan snakke om menneskers kontinuerlige behov for bekreftelse. Hun mener det er særlig problematisk at begrepet ikke tydelig nok avklarar om det refererer til en indre subjektiv erfaring eller et ytre opplevelsesmessig objekt. At begreper som selv og selvobjekt vanskelig lar seg klart definere innenfor en indre eller ytre virkelighet fremstår i denne sammenheng likevel som en styrke fordi oppgaven ønsker å belyse forholdet mellom subjektive opplevelser og relasjonelle erfaringer, som i seg selv kan være vanskelig å fange. Jeg er derfor enig med Frøysaa (2007) i at begrepet med nødvendighet må gli mellom en intrapsykisk og interpersonlig referanseramme, ettersom selvobjektbegrepet referer til prosesser som finner sted innenfor begge sfærer. Kohuts sentrale bidrag i denne sammenheng er at han evner å fange de prosesser mellom mennesker hvor man verken er fullt ut seg selv eller fullt ut den andre. I enkelte livssituasjoner, som når man kjenner seg ekstra sårbar eller skjør, vil det være naturlige å søke ytre støttepunkter og midlertidig flyte mer eller mindre sammen med den andre som et ledd i egen selvfølelsesregulering. På denne måten blir den andre en viktig forlengelse av ens eget selv. Hvis vedkommende svikter i denne selvobjektfunksjonen, vil man være naturlig motivert til å tilpasse seg svikten, for å utholde tilsvarende svikt i omgivelsene. *”Prosessene vil derfor finne sted både på et intrapsykisk plan, men også på et interpersonlig plan, ettersom andres atferd blir avgjørende for egen intrapsykisk fungering”* (Frøysaa, 2007, s. 60).

Lichtenbergs motivasjonsteori

Lichtenberg (1992) kritiserer Kohut for å være for snever i sin tolkning av selvobjektene funksjoner, og tar til orde for at selvet og selvobjektbegrepet bør forstås i en større sammenheng. Selvet knyttes i hans teori opp til erfaring og integrering av fem grunnleggende menneskelige motivasjonelle behov; (Gjengitt i Hartmann, 2005).

1. Behov for psykisk regulering av fysiologiske forhold.
2. Behov for tilknytning og tilhørighet.
3. Behov for selvhevdelse.

4. Behov for å ta avstand, vise avsky – enten ved tilbaketrekning eller ved å være mot noe(n).
5. Behov for sanselig nytelse og seksuell spenning.

Når de ulike motivasjonelle behovene blir møtt i tilstrekkelig grad resulterer det i en selvobjektoplevelse, eller selvobjekt- *erfaring* som Lichtenberg kaller det. Dette skaper en spesiell vitaliserende, følelsesmessig tilstand som gir opplevelse av sammenheng, helhet, trygghet og mening (Hartmann, 2005). Den affektive erfaringskomponenten knyttet til tilfredsstillelse av de fem motivasjonssystemene er sentral for den subjektive opplevelsen av å inneha et samlet og koherent selv. Følelser er motivasjonsmessig forsterkende og skaper en kroppslig opplevelse som etablerer og reaktiverer en fornemmelse av selvet. Lichtenbergs selvobjektbegrep innebærer dermed en radikal utvidelse av synet på selvobjektfunksjoner, sammenlignet med Kohuts. Det er ikke lenger bare idealisering, speiling og tvillingoverføring som utløser selvobjektoplevelser men en rekke psykologiske opplevelsedimensjoner som kan bevirke til dette (Hartmann, 2005).

På hvilke måter de grunnleggende behovene kontinuerlig blir møtt og tilfredsstilt gjennom livet, blir avgjørende for organisering, utvikling og opprettholdelse av selvet. ”Pregende erfaringer” eller ”living experiences”, som Lichtenberg kaller det, kan være av både positiv og negativ karakter. Mennesker er imidlertid underliggende motivert for å oppsøke relasjoner som kan aktivere verdifulle selvobjekterfaringer. Tilknytning til nære, responderende og sensitive omsorgspersoner påvirker hvor stor grad av vitalitet og følelsesmessig aktivering de ulike motivasjonssystemene oppnår. Når slike behov blir møtt, forstått og reagert på er hypotesen at dette fører til gode og vitaliserende selvobjektoplevelser. Speilende eller idealiserende erfaringer i en nær relasjon resulterer derfor vanligvis i en økt tilknytning til den personen som er kilden til opplevelsen. Hvis grunnleggende behov og signaler om tilknytning, nærhet og selvhevdelse derimot *ikke* blir forstått eller tilstrekkelig møtt, kan opplevelse av distanse, utrygghet, tomhet og varierende grader selvfragmentering oppstå, i følge Lichtenbergs teori (Hartmann, 2005).

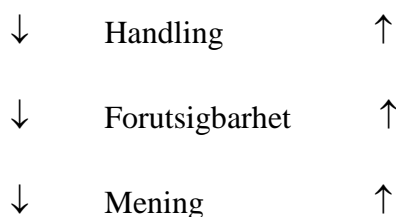
Identitet, handlingsrepertoar og konstruksjon av mening

I det foregående har jeg lagt vekt på å beskrive hvordan selvet påvirkes av hvordan betydningsfulle andre oppfatter og forholder seg til oss. Vi skal nå mot slutten av teoridelen se nærmere på hvordan individet selv gjennom sine egne handlinger også aktivt bidrar til å skape sin identitet. Fremstillingen er basert på Jon Monsens (1990) gjengivelse av Ernest Beckers teoretiske bidrag om konstruksjon av mening gjennom forutsigbarhet og handlingsrepertoar (Becker, 1962, 1974). Jeg vil også trekke noe veksel på eksistensiell filosofi parallelt.

Eksistensialismen fremhever menneskets behov for å tre frem og vise andre hva en opplever og hvem en er. En følge av dette er at enkeltmennesket forstås som aktivt tilblivende. Å stadig bli til i en verden full av uforutsigbare hendelser og tilfældigheter, gjør at vi alltid befinner oss i en slags form for "latent krise" (Monsen, 1990, s. 254). Daglig stilles vi overfor situasjoner som innebærer valg mellom muligheter. Søren Kirkegård tenker seg at menneskets eksistens i stor grad er knyttet til våre handlinger og valg i ulike sammenhenger. Den enkelte opplever seg som eksisterende når han handler, og valgene man tar får konsekvenser for ens fremtid. Identitet og personlighet er derfor ikke noe man har men ses på som en kontinuerlig *prosess* der man stadig skaper seg selv gjennom handlinger, valg og interaksjon med viktige andre.

Hvis man legger til grunn at identitet skapes gjennom valg og handlinger, blir det viktig å kunne *forutsi* konsekvenser av våre handlinger. Dannelsen av symbolske representasjoner hjelper oss til å organisere omverdenen i forutsigbare og meningsfulle kategorier. Gjennom dette skapes opplevelse av sammenheng, trygghet og kontinuitet (Monsen, 1990).

Eksistensialismen er opptatt av menneskets grunnleggende behov for å skape *mening* i tilværelsen. En hendelse blir først meningsfull i det man kan forutsi hvilken virkning det har på en selv. "*Mening er derfor intimt sammenknyttet med handling og forutsigbarhet*" (Monsen 1990, s. 30-31). Illustrativt kan man tenke seg et system av gjensidig feedback mellom de tre nivåene;



I tråd med denne modellen skapes mening gjennom handling ved at vi forholder oss til problematiske situasjoner og deretter reduserer disse til forutsigbare vaner. Våre vanemessige

mønstre påvirkes av erfaringer med betydningsfulle personers gjensvar på vår atferd. Hvordan vi handler og trer frem overfor medmennesker og omverdenen påvirker igjen hvilke responser vi får. Over tid internaliseres og omdannes disse samhandlingene til relativt faste intrapsyriske selv- og andre representasjoner. Ettersom samspillshandlingene internaliseres, knytter de også til seg tilsvarende faste forventnings- og meningssystemer. Becker ser for seg at bredden og differensieringen i vårt *handlingsrepertoar* har betydning for vårt identitetsfundament. En person som har utviklet et bredt og differensiert handlingsrepertoar, vil også ha tilsvarende bredde og differensiering i forventnings og meningssystemene. Motsatt vil en person som har et snevert og lite differensiert handlingsrepertoar mangle bredde og differensiering i sitt menings- og forventningssystem. Monsen (1990, s. 36) illustrerer det på denne måten;

			Person A (Snevert system)		Person B (Bredt system)
↓	Handlingsrepertoar	↑	-----		-----
↓	Forventningssystem	↑	-----		-----
↓	Meningssystem	↑	-----		-----

Livskriser og skifter i vårt ytre miljø kan føre til tap av handlingsrom og handlingsmuligheter. Tap av mulighet for handlig vil i følge Becker samtidig innebære å miste forutsigbarhet og mening. Så lenge handling er gjensidig knyttet til disse to komponentene, vil det kunne skape ulike grader av angst og trussel for opprettholdelse av eget selvbildet og identitet. Store endringer i livet tvinger oss inn i nye måter å konstruere mening og sammenheng i tilværelsen på. Deltagelse i nye situasjoner og grenseoverskridende atferd vil derfor alltid kreve nytt repertoar og medføre en viss psykisk usikkerhet og belastning. I den forstand kan man derfor si at identitet er et *relativt* begrep, avhengig av en rekke kombinasjoner mellom intrapsyriske og interpersonlige komponenter (Monsen, 1990). Jeg vil i denne oppgaven lene meg på en slik prosessuell og dynamisk forståelse av identitetsbegrepet.

3. Metode

Bakgrunn for valg av metode

Et av ønskene med denne oppgaven har vært å se nærmere på variasjoner i selvopplevelse hos ektefeller i møte med demensutvikling hos sin partner. Spesielt har jeg ønsket å studere hvilke forhold ved sykdomsprosessen som særlig synes å virke inn på ektefellenes identitet og opplevelse av seg selv. Ved å be ektefellene beskrive seg selv på ulike stadier gjennom partners sykdomsutvikling har jeg forsøkt å fange det prosessuelle aspektet ved disse opplevelsene. I møte med en slik agenda har det derfor vært hensiktsmessig å benytte seg av kvalitativ forskningsmetodikk.

Informanter

Utvalget består av 11 ektefeller (6 kvinner og 5 menn) i alderen 48 til 70 år hvorav de fleste er mellom 57 - 67 år. Det viktigste inklusjonskriteriet har vært at ektefellene er i et parforhold der partner er diagnostisert med en demenslidelse. Da intervjuene ble foretatt bodde seks av partnerne fremdeles hjemme og fem hadde flyttet på sykehjem. Selv om noen var flyttet på sykehjem var det et krav at partner fremdeles skulle være i live. Rekruttering til studien ble utført i samarbeid med Sykehuset Telemark HF, alderspsykiatrisk poliklinikk i Skien, som er en fylkesdekkende spesialpoliklinikk for utredning av demens og demensrelaterte tilstander. Utvalget består av ektefeller som tidligere har vært i kontakt med seksjonen i forbindelse med partners demensutredning.

Det har i tråd med en teoretisk samplingsprosedyre vært ønskelig å ha en åpen og inkluderende holdning til utvalgskriteriene (Kvale, 2005). Partnerne i utvalget er på ulike stadier i sin sykdomsutvikling med dertil varierende symptomer og omsorgsbehov. Det har likevel vært et kriterium at symptomene skulle være *uttalte* og til daglig innbefatte betydelige endringer for personen og dennes nære relasjoner. Hovedkriteriene for demens i ICD-10 (Statens helsetilsyn, 1999) har her vært veiledende i form av endringer knyttet til følgende: svekkelse av høyere kortikale funksjoner, herunder redusert hukommelse, orientering, evne til å oppfatte og tenke samt redusert innlæringsevne og dømmekraft. Det har også vært vektlagt at den kognitive svekkelsen skulle være ledsaget av endringer i personlighet, nedsatt emosjonell kontroll, sosial atferd eller motivasjon.

Et sentralt inklusjonskriterium var hvor ”tykke historier” jeg antok at informantene evnet å dele med meg i løpet av intervjusituasjonen (Kvale, 2005). Dette støttes av Morse (1995) som

er opptatt av at gode kvalitative studier bør fokusere på informanter som har tilstrekkelig erfaring og kjennskap til tema eller objektet som skal studeres, for å kunne svare på spørsmålene i intervjuet. Ektefellene måtte derfor kjenne sin partner godt og ha levd med personen over en lengre tidsperiode, også før vedkommende ble syk. Gjennomsnittlig samlivslengde for informantene og partnere i utvalget er på 38 år med et spenn fra 23 til 50 års samlivslengde. Informantene er satt sammen fra et bredt sosioøkonomisk samfunnslag, med variasjon i utdanningsnivå, fra høyere universitetsutdanning og selvstendig næringsvirksomhet hos enkelte, til grunnskole, fabrikk, kommunalt arbeid, butikkarbeid og perioder med hjemmeværende arbeid hos andre. Over halvparten av informantene er helt eller delvis fremdeles yrkesaktive. Tre hadde gått av med avtalefestet pensjon.

Prosedyre og intervjusamtale

Ektefellene ble først kontaktet på telefon av en uavhengig ansatt ved poliklinikken og spurt om de kunne tenke seg å få tilsendt et informasjonsskriv i posten om prosjektet (se vedlegg 1). Alle forespurte med unntak av en person takket ja til å delta i studien. De som takket ja signerte og returnerte et informert samtykke til poliklinikken (se vedlegg 2). Først etter at dette var mottatt ble de kontaktet av undertegnede på telefon hvor nærmere avtale om intervju ble inngått. De fleste intervjuene varte i ca tre timer og ble avholdt enten hjemme hos informantene eller på alderspsykiatrisk poliklinikk i Skien. Alle intervjuene ble foretatt i løpet av juli og august 2009. Intervjuene ble tatt opp på bånd og transkribert fortløpende i etterkant.

Det var ønskelig at informantene selv skulle være med å styre og prege hvilke historier som ble delt med meg som intervjuer. Det ble derfor viktig å etablere en atmosfære hvor informantene følte seg trygge nok til å snakke fritt om sine egne opplevelser og følelser. Å berøre slike personlige tema gjør at man som intervjuer kommer informantene nært innpå livet. Kvale (2005) betegner dette som en ømtålig balansegang mellom fokuset på kunnskapsinnhenting og de etiske aspektene ved den emosjonelle og menneskelige interaksjonen. Det har derfor vært viktig å ha et bevisst forhold til hvordan jeg som intervjuer har vært med å påvirke prosessen og være kritisk til min egen rolle både som psykologstudent og forsker. Å lytte oppmerksomt og empatisk uten å skape det Kvale betegner som et *"kvasiterapeutisk forhold"* ble viktig i møte med informantenes fortellinger om livet på godt og vondt (Kvale, 2005, s. 98). For å gi informantene noe tilbake utover selve samtalen, fikk alle tilbud om å få tilsendt den ferdigstilte oppgaven, noe samtlige takket ja til.

Med utgangspunkt i oppgavens fenomenologiske og prosessuelle fokus ble en moderert utgave av et livsformsintervju benyttet under intervjuene. Livsformsintervjuet kjennetegnes av at det ”søker etter hverdagslige hendelser, både med vekt på spesifikke episoder i utvalgte perioder av livet og hvordan hendelser inngår i det personlige livets rutiner og meningsbærende former” (Haavind, 2001, s. 19). Logikken fra livsformsintervjuet ble brukt ved at jeg la spesielt vekt på tid som organiserende prinsipp under intervjuene. Samtalene ble strukturert i ulike faser, hvor informantene delte de historier de selv ønsket innenfor hver og en av disse. Fasene intervjuet ble organisert ut fra var 1) tidlig samliv 2) første symptomer på lidelsen 3) diagnostisering 4) omsorgsfase hjemme og 5) flytting til sykehjem for enkelte. Informantene ble invitert til å fortelle fra fase til fase om hva som skjedde, og til å dele sine tanker og fortolkninger om hvordan ting opplevdes underveis.

Under intervjuprosessen ble jeg slått av at de fleste informantene var langt mer vant til å snakke om sin partner og dennes demenslidelse enn å komme med subjektive beskrivelser av hvordan dette ble *for dem*. En gjentakelse av spørsmålet ”hvordan ble det for deg?” endte derfor opp med å bli en viktig inngangsport, både under datainnsamling og senere analysearbeid. Med dette som utgangspunkt ble en fortolkende fenomenologisk analysemodell valgt for videre arbeid med det innsamlede materialet.

Fortolkende fenomenologisk analyse

”Interpretative Phenomenological Analyses” (IPA) ble utviklet av Jonathan A. Smith som en kvalitativ analysemodell med hovedfokus på å utforske detaljer i informanters personlige livserfaringer og hvordan de selv forstår og forklarer disse (Smith, 2004). Modellen er spesielt godt egnet til å fange viktige livstransformasjoner, prosesser og hendelser slik informantene selv opplever og beskriver disse. IPA benyttes som oftest ved intense og detaljerte analyser av sammenlignbare fenomen i et mindre og homogent utvalg. Ifølge Larkin, Watts og Clifton (2006) er ikke IPA spesielt forskjellig fra andre kvalitative analysemodeller men kan best beskrives som et perspektiv eller en tilnærming man inntar til datamaterialet, mer enn å foreskrive spesifikke analytiske trinn underveis. Modellen er både fenomenologisk og fortolkende på samme tid ved at den søker å innta ” *an insiders perspective*” samtidig som den tilkjennegir forskerens rolle i å forstå og fortolke informantenes personlige erfaringer (ibid,103).

Første mål er å beskrive informantenes verden og hvordan denne ser ut gjennom fokus på skildringer av erfaringer, spesielle hendelser, prosesser og relasjoner. Neste mål er den fortolkende analysen som setter de innledende beskrivelsene inn i en større sammenheng og teoretisk rammeverk. Dette gir forskeren mulighet for å komme med utdypende, kritiske og konseptuelle kommentarer til informantenes egen konstruksjon av mening. På denne måten åpner IPA opp for ekspanderende psykologiske betraktninger omkring informantenes opplevelser og følelser (Larkin et al., 2006). IPA kan derfor sammenlignes med en slags ”dobbel hermeneutisk prosess” der forskeren forsøker å fortolke og gi mening til hvordan informantene forsøker å skape mening i sin personlige og sosiale verden (Smith, 2008).

Smith (2004) beskriver IPA som en ideografisk, induktiv og utforskende analysemodell. Det *ideografiske* utgangspunktet er en detaljert eksaminasjon av ett kasus til en viss grad av mønster kommer til syne i dette. Deretter arbeider man seg gjennom datamaterialet på lignende måte og analyserer intervjuene på tvers, på jakt etter likheter og ulikheter mellom disse. Det *induktive* aspektet handler om at den er fleksibel i sin form og tillater tema og emner å oppstå i løpet av analyseprosessen ved at man bevisst verken forsøker å verifisere eller avkrefte etablerte hypoteser i litteraturen. Målet er isteden å etablere brede forskningsspørsmål som leder til innsamling av eksplorerende data. Til syvende og sist kjennetegnes IPA av at den har et klart psykologisk fokus og ønsker å gi et bidrag til psykologiske betraktninger gjennom en *utforskende* tilnærming. Forskeren gis derfor stor frihet i å utforske etablert teori i nye sammenhenger og på nyanserende måter, eller komme med forslag til ny teori og psykologiske forståelsesmodeller (Larkin et al., 2006).

Utvikling av analysemodell

Gjennom transkriberingsprosessen fikk jeg god kjennskap til informantenes historier underveis. Syv av elleve intervjuer ble transkribert i sin helhet og av de fire resterende transkriberte jeg utvalgte deler. Totalt endte jeg opp med et datamateriale på omlag 250 sider (enkel linjeavstand) med fyldige, personlige historier. For å få bedre kjennskap og oversikt over materialet, ble det til intervjuene laget sammendrag med informasjon om alder, lengde på samliv, barn/ familie, nettverk, aktuell diagnose, ordninger i hjemmet, hjelpetiltak, hvorvidt partner fremdeles bodde hjemme eller på sykehjem og om ektefelle var yrkesaktiv eller ikke.

Jeg startet analyseprosessen med en grundig lesing av det som fremstod som et spesielt fyldig intervju (Smith, 2004). Jeg noterte meg intuitive assosiasjoner og notater i margin og merket

meg sitater som virket mettede og rike på informasjon. Mot slutten av intervjuet skrev jeg utfyllende kommentarer om hva som spesielt ”slo” meg ved historien, hvordan jeg hadde gått frem og hva jeg kunne dra med meg av ny kunnskap til neste intervju. På samme måte arbeidet jeg meg gjennom de andre intervjuene. Delvis inspirert av funnene i første intervju - men samtidig induktivt og fleksibelt på jakt etter nye fenomen som kunne lede til en eksplorering av data (Smith, 2008). I hvilke sammenhenger og på hvilken måte var det ektefellenes opplevelse av seg selv fikk figur? Hvilke forhold ved partners demensprosess var det de skildret som spesielt utfordrende? Underveis mens jeg leste ble jeg oppmerksom på at historiene kunne fanges i en kombinasjon av ulike *tapsopplevelser* i tidlige faser etterfulgt av en rekke forsøk på å *tilpasse seg* og forholde seg til den nye tilværelsen med en demensrammet partner. Selv om informantene er på ulike stadier i sykdomsprosessen med sin partner, syntes alle på varierende måter å streve med kombinasjonen av nettopp disse to parallelle prosessene.

En tidkrevende fase av analysen ble deretter å etablere underordnede, logiske og samlende kategorier knyttet til informantenes mangfoldige beskrivelser av tap og tilpasninger. Utfordringen ble å finne kjerne-kategorier brede nok til å favne de mest slående opplevelsene hos informantene, samtidig som de også skulle gi rom for variasjonene innad i datamaterialet. Analyseprosessen ble derfor en kontinuerlig pendling mellom fokus på fenomenene slik informantene selv fortalte om det og mine mer psykologiske fortolkninger, abstraksjoner og syntetiseringer av disse. Tilslutt endte jeg opp med syv hovedkategorier som syntes å fange fenomenene på en logisk og meningsfull måte. De to første kan knyttes til opplevelse av forvirring og tap i tidlige faser og de resterende fem til reaksjoner på og tilpasning til tapene i senere faser av sykdomsutviklingen.

- Kategori 1: De første endringene. Gradvis tap av partner ”som person”.
- Kategori 2: Tap av fellesskap.
- Kategori 3: Ivareta den personen partneren har vært lengst mulig.
- Kategori 4: Passe på og hjelpe til.
- Kategori 5: Dempe egne følelser og reaksjoner.
- Kategori 6: Begrense egne aktiviteter og visjoner.
- Kategori 7: Styrket selvfølelse.

I neste trinn av analyseprosessen ble de syv analysekategoriene utforsket mer målrettet til hver av informantenes historier og knyttet opp til deres opplevelse av seg selv og egen identitet. På ny søkte jeg etter likheter så vel som forskjeller innad i hver enkelt historie og på tvers av historiene. Sammenfallende og ulike beskrivelser innenfor hver kategori virket genererende og nyanserende for den videre analyseprosessen. Setninger og avsnitt som fremstod spesielt sentrale og fyldige ble saket inn i større matriser som så ble sammenlignet på tvers av de ulike historiene. I tråd med en hermeneutisk prosedyre ble prosessen gjentatt flere ganger og det ble stadig nødvendig å vende tilbake til de opprinnelige historiene for å stille flere utfyllende spørsmål til teksten (Smith, 2004). Oppsummeringer ble deretter laget til hver av de syv kategoriene for hver enkelt informant.

Inspirert av IPA's doble hermeneutikk ble siste ledd i analysen viet til en psykologisk fortolkning av informantenes historier (Larkin et al., 2006; Smith, 2008). Det har vært en utfordring å finne et teoretisk perspektiv som kunne bidra til å øke forståelsen av datamaterialet på en meningsfull og god måte. I likhet med utvikling av kjernekategoriene har de teoretiske analysebegrepene derfor sakte men sikkert vokst frem i løpet av forskningsprosessen. I starten var jeg inspirert av nyere tilknytningsteori (Crittenden, 2000) og dialektisk relasjonsteori (Schibbye, 2004) og syntes dette ga verdifull innsikt til informantenes opplevelse av endring i relasjon til sin partner. Etersom fokus etter hvert dreide mer over mot identitet og selvopplevelse, ble det nødvendig med et teoretisk blikk som kunne belyse mer av det individuelle aspektet ved informantenes beskrivelser. Kohut og Lichtenbergs *selvobjektbegrep*, samt Beckers teori om *handlingsrepertoar, forventninger og konstruksjon av mening* ble derfor tilslutt stående igjen som teoretisk sensitiviserende begrep som kunne berike og belyse datamaterialet under analyseprosessen.

Presentasjonen av resultatene er delt opp i to hoveddeler. Den første omhandler tidlig fase av partners sykdomsprosess og fokuserer særlig på ektefellenes første mistanker og gradvise former for tap. Andre del ser nærmere på belastninger knyttet til demensprosessens videre utvikling, og informantenes varierende måter å tilpasse seg disse. I de sammenhenger der informantenes uttalelser peker mot relevant teori, blir disse diskutert og fortolket underveis i selve resultatpresentasjonen.

Etiske betraktninger

I tråd med Helsinkideklarasjonens forskrifter er man som forsker forpliktet til å ta stilling til potensielle risiko og belastningsfaktorer og sette disse opp mot påregnelige fordeler for forsøkspersonen selv eller andre (Alver, 2009). Et viktig anliggende har vært oppgavens personlige tema der informantene ble oppfordret til å dele private historier og følelsesladete samlivserfaringer med meg som en fremmed person. Prosjektet ble derfor søkt inn for de Regionale Komiteer for Medisinsk og helsefaglig forskningsetikk samt Datatilsynet for Personvern og Informasjonssikkerhet, for å sikre at de etiske aspekter ved prosjektet ble grundig dokumentert, ivaretatt og debattert. En vesentlig del av den etiske vurderingsprosessen har bestått i en kvalitetssikring av informantenes rettigheter og personvern.

Med tanke på et risiko og kostnadsperspektiv viste jeg i vurderingsprosessen til psykologisk forskning som peker på at intervjupersoner kan ha nytte av å formulere egne opplevelser og føle at de blir lyttet til av noen som har tid og interesse for å forstå dem (Ingebretsen & Solem, 2002). Det ble lagt til grunn at informantene ville kunne oppleve studien som personlig hensiktsmessig og relevant. Jeg gikk ut ifra at de fleste hadde levd med problemstillingen i flere år allerede og kunne ha savnet en eksplisitt mulighet til å formidle tanker omkring sin situasjon. Til tross for sensitivt materialet så jeg det som mindre sannsynlig at intervjuet ville være med på å indusere et nytt problem som informantene ikke allerede var godt kjent med. Ved å få ektefellene til å beskrive hvordan det ble *for dem* var det naturlig å tenke seg at samtalene isteden kunne bidra til en opplevelse av normalisering omkring egne erfaringer heller enn tabuisering av disse. Som forsker må man likevel være klar over at enhver datainnsamling representerer en potensiell intervensjon som kan åpne for en prosess og aktivere psykisk uro hos de som deltar (Malterud, 2008). Det ble i planleggingsfasen derfor tatt høyde for at enkelte ville kunne åpne for en sårbarhet de trengte ytterligere hjelp til å mestre. I tråd med Kvaales anbefalinger om en ”terapeutisk back - up” ble ektefellene informert om mulighet for samtale med psykologspesialist ved poliklinikken i etterkant av intervjuet, hvis behovet for dette skulle oppstå (Kvale 2005, s. 99).

Et mindre utvalg rekruttert fra et avgrenset geografisk sted har stilt skjerpede krav til konfidensialitet og anonymisering av datamaterialet. I tillegg har informantene partnere som utviklet demens i yngre alder. Dette gjør utvalget sjeldent og sårbart for identifisering. For at ikke informantene skal kunne gjenkjennes, samt kjenne igjen hverandre, er alle navn byttet ut med pseudonymer. Enkelte identifiserbare personopplysninger er også endret. Av samme grunn er heller ikke informantene presentert mer inngående hver for seg utover de

karakteristika som fremkommer i tilknytning til sitatene. Dette har vært en avveining som har stått mellom hensynet til personvernet på den ene siden og en mer fyldig presentasjon av informantene på den andre siden.

I en oppgave som benytter seg av en ”dobbel hermeneutisk posisjon”, hvor jeg som forsker forsøker å fortolke og gi mening til hvordan informantene selv forsøker å skape mening, er det sannsynlig at mine fortolkninger vil kunne strekke seg utover informantenes egen opplevelse av seg selv og sin situasjon. En konsekvens av dette kan være at forskningsintervjuet eller de presenterte resultatene fremkaller nye selvtolkninger og emosjonelle forandringer hos informantene, som disse ikke har bedt om i forkant. I en oppgave som handler om selvopplevelse og ulike forståelser av disse, blir denne balansegangen spesielt sårbar. Det er derfor viktig å være klar over den indre motsetning som kan oppstå mellom det å søke etter vitenskapelig kunnskap på en så dyptgripende og utforskende måte som mulig, samtidig som man også har et ansvar for å respektere intervjupersonenes integritet på en etisk forsvarlig måte (Kvale, 2005). Som forsker har jeg et overordnet ansvar for å ivareta informantenes verdighet og ikke fremkalle nye uetiske selvtolkninger som kan være emosjonelt belastende å forholde seg til. En bevissthet omkring dette ansvaret har preget mitt arbeid med analysen og presentasjon av resultatene.

4. Resultater

Del 1: Fra gryende mistanke til erkjennelse

Langsomt glir du bort.

*Ennå kan jeg nå deg
der du streifer omkring i Skyggelandet
ennå kan jeg lokke deg tilbake
med ord og toner fra vår ungdom.
Men du søker stadig dypere inn
i Glemselens skoger -
En dag hører du ikke lenger min røst
og kommer ikke mer tilbake
til det tomme Huset.*

Langsomt glir du bort.

*Og kanskje finner du igjen
det du har mistet, min kjære.*

Inger Marie Solberg (2002).

De første tegnene

”Når jeg tenker tilbake, var det nok begynnelsen på en Alzheimer allerede den gang, men i lang tid klarte jeg ikke feste det på noe annet enn at han var deprimert. Men, hvem skulle vel tro at det var begynnelsen på noe sånt? Du ante ikke. Hadde ikke den vildeste peiling en gang!”. Marias tilbakeblikk på mannens sykdomsutvikling er illustrerende for hvordan mange pårørende kan oppleve det når deres partner først begynner å bli syk. Snikende og gradvise forandringer både i personlighet, atferd og kognitiv kapasitet, er karakteristisk for starten av en demensutvikling. Undersøkelser som har sammenlignet utvikling av demens i eldre og yngre alder, viser at det tar ekstra lang tid å fange opp symptomene når man rammes i tidlig alder. Ofte forveksles de første tegnene med depresjon, reaksjon på samlivskonflikter, angstlidelser, overgangsalder, utbrenthet, traumer eller alkoholmisbruk (Haugen, 2002). Det er først de siste årene at hjelpeapparatet har begynt å rette søkelys mot diagnostisering av demens hos denne gruppen. Tradisjonelt ble disse pasientene tidligere innlagt i psykiatriske

sykehus og fikk liten faglig oppmerksomhet (ibid.). I forbindelse med nedtrapning av de store psykiatriske institusjonene fanges flere nå opp på kommunalt nivå, uten at hjelpeapparatet har rukket å etablere gode nok rutiner for avdekking av lidelsen foreløpig. Pårørende har derfor ofte allerede levd med økende symptomer hos sin partner over lang tid før dette fanges opp. I den første delen av resultatpresentasjonen, vil jeg se nærmere på hvordan starten av en demensutvikling kan oppleves - fra et pårørendeperspektiv. Hvilke gradvise endringer ved partner er det ektefellene er vitne til? Hvordan fortolker og forholder de seg til de endringene? Og sist, men ikke minst, på hvilken måte virker partners demensutvikling inn på deres egen opplevelse av seg selv underveis?

Tap av den partner har vært som person - endring i atferd og personlighet

Et fellestrekk hos alle ektefellene i utvalget, er en gryende opplevelse av at ”noe ved partner var endret”, uten at de knyttet dette til en begynnende demens i starten. Samtlige skildrer på varierende måter en gradvis utvikling med innledende og uforståelige forandringer. På grunn av utvalgets unge alder, var hele ni av elleve partnere fremdeles i full jobb da de første symptomene begynte å gjøre seg gjeldende. Ikke sjelden er det nettopp på arbeidsplassen at de første tegnene på demens blir synlige, fordi partner her får oppgaver som byr på intellektuelle og hukommelsesmessige utfordringer. Bente forteller om Erik som i en alder av 55 år begynte å få vansker med å lære seg nye ting:

”Han klagde stadig over alle datakursene han måtte på som han ikke skjønnte noe av. Ting han ikke fikk til lenger og små negative kommentarer han kunne få av kolleger. Det var jo merkelig, for han hadde jo aldri hatt problemer med sånt før han? En dag ba han meg gå i helsekosten og handle ”no´greier for hukommelsen”, som han sa. Så gjorde jeg det. Det er klart, - det var jo litt underlig, ser jeg nå, men det ringte ingen bjelle for meg på det tidspunktet.”

Sara forteller om lignende endringer med Tom som i stadig større grad fikk vansker med å fullføre oppgaver han hadde begynt på. Kontortiden ble utvidet fra 07.00 til 23.00 og etter hvert måtte også helgene tas i bruk for at han skulle få ting unna. Selv la han skylden på andre ting, og hadde liten forståelse for hennes økende bekymring. ”Det ble jo veldig ensomt for meg, og ikke minst veldig rart – jeg ante jo ikke om han satt og la kabal eller hva i all verdens land han drev med for noe der nede?”. For Toril ble det mer konkret den dagen mannen som 45 åring plutselig kom hjem fra jobb en ettermiddag og fortalte at han hadde måttet levere fra seg helsesertifikatet, var sykemeldt og ikke kunne arbeide på den gamle arbeidsplassen lenger. I stedet ble han overført til en vernet arbeidstreningsbedrift, hvor han skulle gjøre

enkler oppgaver som å stelle i stand lunch og drive med småreparasjoner.

”Jeg prøvde jo å konfrontere han med det. Hva i all verdens land er det som har gjort at du har mistet helsesertifikatet ditt? Men han sa bare ”neida, du skal ikke bekymre deg for det du. Nå har vi ferie og skal kose oss”. Som om ingenting var galt?! Er det rart jeg ble bekymret og forvirra?”

Mangel på kontakt og informasjon fra arbeidsplassen gjorde at hun i større grad også ble økende på vakt hjemme. *”Jeg begynte jo å lete etter tegn på at noe var galt over alt. Der skjedde det, og der skjedde det. Jeg ble helt sykkelig fiksert på å finne feil!”*. Endringene var mindre synlige den første tiden, til han etter hvert begynte å bestille mengder av varer og produkter over internett mens hun selv var på jobb:

”Det kom stadig susende nye ting og pakker ned i postkassa. Mobiltelefoner, elektronikk, diverse abonnement, kjøpekort, ny datamaskin til 20 000 kroner og all verdens mulige rariteter. Også vi som alltid hadde vært sammen om sånne avgjørelser tidligere?! Det toppet seg den dagen han leaset en bil til 450 000 kroner og jeg måtte krangle med bilfirmaet i etterkant, - for de kunne jo ikke skjønne at han ikke var ved sine fulle fem da kontrakten ble inngått! Man gjør jo ikke sånt?! Jeg ble grusomt irritert og rasende. Ikke minst ble det enormt mye oppryddingsarbeid på meg og forsøk på å returnere og avbestille ting i etterkant”.

Mens Per i økende grad begynte å handle varer over Internett, fikk Elin lignende trang til å handle mengder av husholdningsartikler når hun var på butikken. For ektemannen Henrik, ble det stadig mer underlig å være vitne til:

”Jeg tror vi hadde nærmere femti Zalo-grønnsåpeflasker hjemme på et tidspunkt, og kunne jo starta utsalg! Snakker om forbruk, når en dråpe liksom skal være nok! [latter] Men, det nytta ikke for meg å be henne la være å handle mer. Det forstod eller husket hun nok ikke har jeg skjönt i ettertid. Nesten så det ble en besettelse for å virka det som!”

Endring i partnernes atferd blir i enkelte tilfeller også forvekslet med symptomer på psykiske plager, som depresjon og angst, før demensutviklingen fanges opp. Øystein forteller om hvordan Anne i en alder av noen og femti gradvis sluttet både å sy, strikke og bake, som hun tidligere hadde gjort med stor entusiasme. Selv om endringene i hverdagen var små i starten, var de likevel mange nok over tid til å skape bekymring. Tilslutt tok han mot til seg og kontaktet fastlegen som raskt konkluderte med at det dreide seg om en depresjonslidelse og skrev ut antidepressiva. Selv var han usikker på om diagnosen var riktig: *”Hun var nok deprimert og, men jeg er usikker på hva som kom først. Demensen eller depresjonen?”*

Egentlig var det nok demens allerede da tror jeg, men det ble ikke fanget opp den gang". Hele fire informanter i utvalget har lignende erfaring med at partner i tidlig fase ble diagnostisert med depresjon og fikk tabletter for dette. Funnene i denne studien ser derfor ut til å støtte tidligere undersøkelser som har funnet at en av fire som utvikler demens i yngre alder blir feildiagnostisert underveis, og at det tar i gjennomsnitt to til tre år fra en pasient under 65 år kommer i kontakt med hjelpeapparatet for utredning av mental svikt inntil demensdiagnosen blir stilt (Rosness, Haugen, Passant & Engedal, 2008).

De første tegnene på demens manifesterer seg ikke bare i endret atferd og svekket hukommelse, men også i personlighetsmessige forandringer (Engedal & Haugen, 2004). Det gradvise tapet av "den partner har vært som person", ser ut til å virke sterkt inn på alle informantene. Marias historie illustrerer hvor dramatisk prosessen kan oppleves for den som står den syke aller nærmest. Hun beskriver Jan som en svært stabil og forutsigbar partner, som hun kunne regne med og stole på i det daglige. Forvirringen og fortvilelsen ble desto større, når han gradvis mistet den stabiliteten og tryggheten som alltid hadde preget han. I lange perioder kunne han også innimellom ha gode stunder hvor han fremstod helt upåfallende. Hans uforutsigbare væremåte og varierende fungering, gjorde at hun selv opplevde hverdagen økende ustabil og utrygg:

"Han fikk jo egentlig et karakterskifte allerede den gang. Også han som alltid hadde vært så diplomatisk, kjærlig og omsorgsfull! Plutselig var det angrep, sinne og mistenkeliggjøring -ting jeg aldri hadde opplevd med han før. Det var veldig forvirrende og tungt!

Etter hvert som tiden går ble endringene mer ekstreme. Han utviklet vrangforestillinger og synshallusinasjoner, opplevde seg overvåket og forfulgt av "rånere" som var ute etter han, forvekslet gatelys med "fiender" og ble i økende grad paranoid også overfor Maria. Hun trekker frem en spesiell episode før han fikk diagnosen, hvor han fulgte etter henne for å "avsløre henne" når hun var ute og luftet hunden i skogen før hun skulle på jobb:

"Plutselig kom ´n gående mot meg, - og så sinna! Puffer meg hjemover." Han skulle ikke ha noe av det herre her at jeg var ute og traff mannfolk så tidlig på morra ´n". Jeg ble enormt forvirra! Det må jo være meg som er gal da? Jeg må jo ha truffet noen siden han har fått den mistanken? Jeg snudde det mot meg selv og ble veldig usikker på mine egne vurderinger".

Maria er ikke alene om å synes at de innledende sykdomstegnene er forvirrende. Et flertall av informantene beskriver på varierende måter ulike former for personlighetsendringer som

kommer til syne. ”Tidligere var hun både høyt og lavt, nå er hun passiv og initiativløs det meste av dagen”, som Runar skildrer det. David forteller på lignende vis om Oda som alltid hadde vært aktiv på foreningsfronten, flink til å stille i stand og glad i å arrangere store selskap hjemme. Gradvis endret hun karakter og gikk fra å være aktiv vertinne til passiv gjest i sitt eget selskap, som han formulerer det.

”Hun ville fortsatt ha selskap, men plutselig var det jeg og ungene som ble sittende med brorparten av de tingene hun hadde gjort før. Vi stusset over det alle sammen, for det var så ulikt den supervertinnen hun tidligere hadde vært”.

Ikke alle opplever endringene ved partner som særlig annerledes, men heller at enkelte karakteristiske trekk har blitt ytterligere forsterket:

”Han har i grunn aldri vært særlig åpen, emosjonell eller meddelsom av seg. Når han begynte å bli syk var det egentlig bare mer av det samme gamle enn at noe nytt kom frem. Men, det var jo forvirrende å forholde seg til uansett. Jeg ble maksimalt fortvilet. Og nok litt redd også. Er du blitt DEN gamle grinebiter ´n nå liksom?”

Som sitatene i de forrige avsnittene illustrerer, beskriver informantene omfattende atferds- og personlighetsendringer ved sine partnere. Å forstå og forholde seg til forandringene er vanskelig i starten for et klart flertall. I neste avsnitt skal vi se nærmere på hvordan endringene ved partner også gradvis tvinger ektefellene inn i nye måter å forstå og skape mening i sin endrede tilværelse.

Å forstå det uforståelige

Becker knytter konstruksjon av mening opp mot våre forventninger og handlinger (Monsen, 1990). I starten av en demensprosess er det naturlig å tenke seg at forventningene til partner vil være basert på karakteristika ved hvem personen en gang var. ”Hun var alltid den mest utadvendte av oss, og holdt praten i gang når jeg kunne kjenne meg sjenert”, som Runar formulerer det. Eller Maria som skildrer Jan som en ”usedvanlig omsorgsfull, forutsigbar og diplomatisk mann, som du visste hvor du hadde og som gjorde deg godt”. Hverdagslige vaner og opparbeidede samspillsmønstre mellom partene, bidrar på denne måten til å organisere tilværelsen i forutsigbare og meningsfulle kategorier. På denne måten blir det også mulig å ivareta et koherent og stabilt bilde av egen identitet, i lys av Beckers teori.

Når partner rammes av demens oppstår imidlertid et uventet og uforståelig brudd i det etablerte forventnings- og meningssystemet som ektefellene har opparbeidet seg over tid. Maria skildrer blant annet hvordan Jan gradvis gikk fra å være en diplomatisk og fredfull

mann, til å bli økende paranoid, sjalu, uforutsigbar og legge skylden over på henne når hans egen hukommelse og virkelighetsforståelse ble svekket. Det var hun som har rotet ting vekk, det var hun som hadde utenomekteskapelige forhold og det var hun som måtte bære ansvaret. Ønsket om å skape mening og få hverdagen under kontroll, gjør at mange av informantene retter fokus mot egen opplevelse, dømmekraft og forståelse av partners endringer. Marias skildringer gir et godt bilde av hvordan bruddet med hennes forventninger til den Jan tidligere hadde vært, gjør at hun etter hvert må endre sin egen forståelse av situasjonen. ”*Det var alltid jeg som var skyld i det som skjedde. Og i noen tilfeller var det sikkert meg også. For det feilte jo ikke han noen ting! Og hva jeg hadde for mistanker? Nå måtte jeg skjerpe meg lissom! I fortvilelse over hans paranoiditet ble hun også økende mistenksom selv:*

Jeg ble så på vakt overfor alt jeg sa og gjorde at jeg ble helt kunstig til slutt. Nesten som å bli paranoid selv. Var jeg glad og sprudlende om morgningen så var det galt, og sa jeg ikke noe så var det feil, og leste jeg i en bok så var jeg ikke interessert i han. Tilslutt visste jeg ikke opp ned på meg selv lenger!”

I et forsøk på å gjenopprette mening leter mange av ektefellene i starten febrilsk etter normale og mer logiske forklaringer på partners avvikende atferd. ”*Det er jo ikke så lett for noen og enhver å forstå alle de nymotens datagreiene, - jeg sliter med det sjøl jeg*”, som Bente sier det. Eller som en av de andre kvinnene uttrykker det; ”*jeg skyldte jo lenge på min egen ryddemani, når han plutselig ikke fant frem i skapene hjemme lenger*”. Mens Maria i avsnittet ovenfor retter tvilen mot sin egen forståelse av situasjonen, vender Hanna oppmerksomheten mot forholdet og trekker kvaliteten ved dette i tvil:

”Han ble jo veldig sær på mange ting og forandra seg som menneske. Men, samtidig tenkte jeg, - vi begynner jo å bli gamle og... Det er kanskje noe der? Et forhold forandrer seg jo nødvendigvis i løpet av et langt samliv, gjør det ikke? At han begynte å bli dement var aldeles ikke i mine tanker engang da. Du har overhodet ikke peiling. Jeg kjente meg dønn fortvila og forvirra!”

Tanken på at man selv er bidragsytende til de endringer som oppstår, fremstår for flere av informantene som en fortolkning som i det minste kan gi en viss grad av forutsigbarhet og mening i en kaotisk tilværelse. Hvis det ikke er partner det er noe galt med, må det jo være de selv som ikke forstår? Hvis man som Kohut (1977) legger til grunn at selvet ikke kan forstås isolert, men må ses i sammenheng med en livslang relasjon mellom selvet og selvobjekter, vil tapet av partner som person i ytterste konsekvens også innebære en trussel for opprettholdelse av informantenes eget selv. Når tap av sentrale selvobjektbehov som forståelse, anerkjennelse,

og trygghet ikke bare bortfaller, men samtidig *byttes ut* og erstattes med ny og uforståelig respons, som eksempelvis at det er en selv som har gjort noe galt, ser det ut til å påvirke ektefellene på gjennomgripende måter. Beskrivelser hos informantene, som å lure på om ”*jeg selv er gal*”, kjenne seg ”*paranoid og usikker*”, ”*ikke vite opp eller ned på meg selv*”, ”*miste tiltro til mine egne vurderinger*” og ”*føle at jeg overreagerer*”, kan vitne om midlertidige endringer i selvopplevelse og identitet parallelt med partners demensutvikling.

Tap av fellesskap

Parallelt med tapet av partner ”som person” kommer savnet etter relasjonen og det samliv man har hatt. Ektefellene skisserer varierende grad av fellesskap med sin partner også før sykdommen bryter ut. Noen har levd i ekteskap med stor grad av nærhet og tett tilknytning til sin partner, mens andre beskriver et samliv preget av mer distanse og uavhengighet. Felles for alle er at demensprosessen skaper en endring i forhold til det utgangspunkt som engang var. I den kommende delen vil jeg se nærmere på ulike former for relasjonelle tap som oppstår i forbindelse med partners demensutvikling. Under intervjuene var dette et tema som opptok informantene spesielt, og som syntes å ha stor innvirkning på deres egen opplevelse av seg selv underveis.

Tap av dialogfellesskap

Svikt i språkfunksjoner er et av flere karakteristiske symptomer på demens. Hos yngre demensrammede ses oftere markerte utfall i tap av språkfunksjoner, som alt fra vansker med å finne ord og snakke i hele setninger, til å forstå innholdet i samtale og tekst (Engedal & Haugen, 2004; Haugen 2002). Dette gjenspeiler seg også i datamaterialet. Alle de elleve informantene skildrer tap av fellesskap i forbindelse med at partner gradvis blir mindre i stand til å delta i samtale på samme måte som før. For informantenes egen del virker det som tapet av dialogfellesskap er en av belastningene ved partners demensutvikling som får ekstra omfattende konsekvenser. Hanna merket store endringer hos Stian, som tidligere hadde vært en verbalt sterk og utadvent mann. Med politikk som interessefelt var han spesielt glad i å holde taler og underholde. Etter at han ble rammet av demens strever han med å finne selv enkle ord:

”Det som er skummelt nå, er det med språket! Han kan ikke si en hel setning lenger uten at det stopper opp ved ett eller annet ord. Så, det er ingen dialog igjen. Jeg kan jo prate, men jeg tror ikke han skjønner meg”.

Når muligheten for meningsfull utveksling uteblir reduseres de personlige historiene og naturlige møtepunktene i hverdagen. ”Du kan jo ikke sitte og prate med et menneske som ikke svarer? Hva i all verden skal du snakke om!? Du sitter liksom der og trøkker og trøkker uten å komme noen vei”, som Lars formulerer det, ”så blir det til at du tar et blad isteden og kikker i det, selv om du egentlig har masse på hjertet”. I praksis endres anledning til å dele felles minner og historier, ta avgjørelser, legge planer og småsnakke om hverdagslige tema. ”Jeg hadde jo ønsket at hun kunne spørre meg om hvordan dagen min har vært på jobb eksempelvis, hjelpe til å planlegge besøket av barnebarnet vårt i helgen, eller rett og slett bare kommentere på ting jeg forteller henne”, som Henrik formulerer det.

Tapet av meningsfull dialog skaper også sterke følelsesmessige reaksjoner blant informantene. Et flertall snakker først og fremst om det grunnleggende savnet og ensomheten som oppstår i fraværet av dialogen: ”Vi har jo snakket masse sammen før, om jobbene våre og ungene og alt sånt, så det blir jo et veldig vakuum på en måte, fylt av masse følelser som savn og ensomhet”, som Hanna formulerer det. Som Hanna, legger Maria også vekt på hvordan dialogen har vært en viktig kilde til opplevelse av fellesskap, vitalitet og trygghet i tilværelsen sammen med Jan:

”Han har vært en unik samtalepartner, - forståelsesfull og kjempegod til å lytte. Jeg føler virkelig han har ”sett” meg på en så ekte måte! Når han til og med kan rose kokkekunstene mine [latter] ennå jeg vet at jeg ikke er god på sånt. Eller at et enkelt ord kunne utløse den villeste latter når du automatisk skjønnte hva den andre tenkte og følte. Måten vi har kunnet ta hverandre i armkroken og trøste hverandre når noe har vært trist. Nærheten gjennom vitsingen og tøyset hans, alle de småtingene der som du opplever med den du er inderlig glad i, - og så plutselig miste det! Fra å ha hatt en mann som gjorde deg godt, og som du lengtet etter når du var borte fra - og til å få en mann som du ikke kan ha noen fornuftig samtale med, nærmest som å krangle med en liten unge, fordi den gode dialogen er borte. Det savner jeg, altså, grusomt!”

I tillegg til savnet av den gode samtalen, oppstår hos enkelte en fortvilelse og frustrasjon over *formen* på det av dialog som faktisk er igjen. Hanna forteller om Stian, som han nå har mistet mye av evnen til å forstå innholdet i brev, aviser og tv-sendinger. Ettersom intellektet svikter, har han fått desto større behov for at Hanna forklarer han ting han ikke lenger forstår.

Eksempelvis kan han bla i avisen og spørre; ”*hvor er det?*”, selv om det står med fet overskrift at det er i Skien. ”*Han kan jo lese, men likevel spør han meg!*” Det samme gjelder når han ser på tv; ”*er det i Norge mon tro?*” Ofte kan han stille samme spørsmål opptil tretti

ganger. For Hanna blir det en gjentakende prosess med forsøk på å forklare, uten at svarene hun gir når frem:

”Jeg forteller han ikke noe lenger. Det orker jeg ikke, - for det er jo meg det går utover! Han forstår meg ikke og jeg må bruke så mye energi og krefter på ingenting. Innimellom blir jeg rasende. Da er det bedre å holde munn har jeg funnet ut. Men, det blir jo et savn. Det gjør det. Absolutt!”

Hannas sitat er illustrerende for mange av informantene som både må gjenta seg selv, unnlate å fortelle ting samt legge om sin egen måte å kommunisere på for å tilpasse seg partners svikt. Å finne den rette strategien kan være en komplisert prosess. Henrik forteller om sin kone Elin, som har utviklet angst og blitt svært var for skifter og nyanser i hans stemmebruk etter at hun ble rammet av demens. Fra tidligere var hun en robust og glad dame som *”tålte en støyt”* og tok seg selv lite høytidelig. Nå kan hun begynne å gråte av den minste ting og ha store vansker med å hente seg inn igjen når angsten først får taket. Derfor har han nå måttet legge om både tonefallet og stemmeleiet. Han ler ikke lenger like høyt som ellers, og har sluttet med *”vitsingen og tøysen”*, som har vært så karakteristisk for han i alle år. Nå går han mer forsiktig i dørene for ikke å uroe Elin unødige. *”Ikke vær så sint på meg da”*, brast hun i gråt forleden, da han bannet når han mistet melkekartongen i gulvet. Nå forsøker han i det lengste å bytte ut det spontane nordlandske temperamentet med besinnelse og rolig prat. Det gjelder å *”dempe seg”*, som han sier, for at hun ikke skal bli unødige fortvilet og oppspilt. Samtidig virker det som prisen han betaler er høy:

”Det har nok alltid vært litt ”mye av meg” bestandig - både når det gjelder temperament, humor og støy. Men, jeg tror folk har likt det og! Det har liksom vært meg, på godt og vondt det da. Nå kjennes det ut som om jeg er blitt ”gråhåra både innvendig og utvendig på en gang!” Også jeg som alltid har hatt sånn et lyst sinn bestandig! Det er merkelig hvordan det kan bli”.

Henrik og de andre informantens utsagn illustrerer på en sterk måte hvordan endring i dialog og tilpasning til partners sykdomsutviklingen kan få store individuelle konsekvenser, også for informantens egen del. I eksempelet ovenfor blir det ekstra tydelig at prosessen for noen kan kreve en aktiv undertrykkelse og avsporing av egen væremåte og identitet underveis.

Tap av personlige tilbakemeldinger

Reduksjon i dialog medfører ikke bare fravær av småprat i hverdagen, men også tap av personlige tilbakemeldinger, anerkjennelse og validerende bekreftelser. En av informantene forteller om hvordan mannens demenssykdom har endret hans snakkesalighet og munnrappe

kommentarer i det daglige. Mens han var frisk la hun ikke like godt merke til det. Nå er småpludringen hans det hun savner aller mest, i tillegg til humoren og komplimentene som alltid satt løst, spesielt hvis hun var ekstra fin på håret, hadde handlet noen nye klær eller laget en middag han likte godt:

”Når han var i det spøkefulle lunet kunne han klappe meg litt sånn frekt på baken og si at jeg var helskjønn, selv med de lilla hårrullene og den slitne badekåpa! Det er nesten litt flaut å innrømme, men de småtingene der betød faktisk mye for meg”.

Gradvis stilnet de velkjente og humoristiske kommentarene. Nå er han blitt mer taus:

”Jeg må si det er en enorm forandring! Nå kan han stå der nærmest tafatt foran meg, se tvers ut i lufta og rett igjennom meg. Det er sånn det kjennes faktisk! Innimellom kan jeg nesten føle meg usynlig på en måte. Og mindre attraktiv også kanskje? Det gjør meg trist. Jeg er jo egentlig den samme dama, men samtidig ikke”.

Som sitatene ovenfor tyder på, kan omfattende sider ved selvet påvirkes etter hvert som tapet av dialog brer om seg i relasjonen. Hvilke psykologiske prosesser vil man kunne anta virker inn på ektefellenes selvopplevelse under slike forhold? Hvis man ser deres beskrivelser i lys av Beckers teori (Monsen, 1990), vil informantene ved en demensutvikling, miste en samspillspartner de har hatt et innøvd handlingsrepertoar med over lang tid. Det være seg gjennom alt fra uformell småprat i hverdagen til anerkjennende tilbakemeldinger og validerende kommentarer. En innsnevring av handlingsrepertoar vil trolig innebære at informantene samtidig mister noe av sitt eget forventnings- og meningssystem. Brudd i forventninger om åpen og gjensidig dialog kan gjøre situasjonen utrygg og kreve omfattende reorientering i tilværelsen. Som sitatene illustrerer forteller informantene om sterke reaksjoner som ensomhet, savn, sinne, frustrasjon og sågar opplevelse av å være usynlig, mindre attraktiv og endret som person. Beskrivelsene vitner om at fellesskap gjennom meningsfull og gjensidig dialog er en sentral faktor for opprettholdelse av et stabilt og koherent selv. Bortfall av slike selvobjektfunksjoner kan derfor trolig medvirke til midlertidig brudd i egen selvopplevelse og identitet hos pårørende i starten av en demensutvikling.

Tap av fellesskap - men likevel fysisk tilstedeværelse

Er forhold ved demensprosessen som synes å være særlig utfordrende etter hvert som sykdommen utvikler seg, er det faktum at partner fremdeles er fysisk tilstede samtidig som personens psykososiale evner er borte. *”At han er tilstede men likevel vekk”*, som en av informantene betegner det, fremstår vanskelig å forholde seg til for alle:

”På en måte føler jeg at jeg har mista han. Mista ´n selv om han er i levende live! I hvert fall den rollen han har hatt til meg som mannen min. Den er borte. Han kan sitte der i det samme gamle sportstøyet og se kliss lik ut, men er likevel helt annerledes. Det er vondt å både ha han der – men likevel ikke ha han der, om du skjønner? Selv om vi er to føler jeg meg ekstra alene sammen med han nå”.

Som sitatet illustrerer blir savnet av fellesskapet ekstra sårt når informantene ser sin partner i samme vante omgivelser som tidligere, samtidig som mulighetene for nærhet er betydelig endret. En ambivalent kamp mellom behovet for å oppnå økt psykologisk distanse til partner, kombinert med et underliggende savn etter å gjenskape tidligere relasjon, ser ut til å tre frem. Øystein forteller om hvordan han følelsesmessig har slitt med å opparbeide seg en form for ”erkjennelse” av at han nå er i ferd med å ”miste Anne som Anne”, slik han uttrykker det. Selv om hun fremdeles bor hjemme er hun såpass hjelpetrengende og langtkommen i sin demensutvikling at han nå må bistå henne med det aller meste. Prosessen preges av pendling mellom savn og forsøk på forsoning: ”når man tross alt har levd sammen med et menneske i over førti år er det jo ikke sånn at man bare drar ned rullgardina heller!”. Likevel finner han det vanskelig å søke trøst i deres felles historie mens hun ennå er i live: ”det er som det blir umulig å lene seg på minnene nå mens jeg samtidig mister den jeg skal leve på minnene etter”, slik han formulerer det. Isteden forsøker han nå å forholde seg aktivt til tanken på at hun faktisk er på vei bort:

”Jeg klarer ikke lenger å leve i den gamle forelskelsen, når du ser at den personen du har vært og er forelska i blir borte for deg! Altså, det er jo et fysisk utseende, men personligheten hennes, relasjonen og alt annet er i ferd med å forsvinne. Jeg må passe på meg selv! Derfor er det viktig å erkjenne at hun er på vei bort. At jeg er i ferd med å miste henne første gang. Minnene kan ikke være noen medisin for meg nå”.

Øystein berører et kjernepunkt som flere av informantene trekker frem som spesielt utfordrende. Hvordan gradvis ”gi slipp” på den andre for sin egen del, samtidig som man blir nødt til å holde fast for å være åpen for kommunikasjonsmuligheter og gi omsorg i det daglige? Nettopp fordi demensprosessen skjer gradvis vil ikke alle partners personlighetstrekk, egenskaper og atferd tapes momentant. For de aller fleste innebærer det vekslende tilstander med øyeblikk der partner kan glimte til med gjenkjennbare trekk av hvem vedkommende en gang var. Runar forteller om hvordan kona i starten av demensprosessen plutselig kunne komme med helt normale og fornuftige uttalelser som eksempelvis:

”Nå går vi og sjekker om det er kommet multer på myra så vi kan pynte på desserten!”. Hun elsket de bærene der, og var helt vill etter å plukke i mange år. Men,

når du ikke kommer lenger enn til gangen for å hente kåpa innen hun har glemt hele forslaget og mistet hele motivasjonen i mellomtida, blir det jo vanskelig å forholde seg til for meg. Du blir jo litt glad og oppglødd sjøl og et øyeblikk, Oi, så gøy at du fremdeles har lyst til sånt! Men så ... Puuuuh, - lander du igjen med et brak”.

Runars sitat vitner om at tap av psykososiale evner men opprettholdelse av fysisk tilstedeværelse, kan skape ubalanse i det meningsbærende forventningssystemet hos mange ektefeller av demensrammede, og vanskeliggjøre sammenheng og trygghet i tilværelsen. Hva som er tapt kan ikke defineres en gang for alle og grensene for hva som er mulig blir uklare. Tapet er ikke så definitivt som ved et dødsfall samtidig som håpet om å snu demensutviklingen er ute. Studier som har sammenlignet ulike former for sorg peker på at sorg over tap av partner i en demensprosess i intensitet og bredde er på linje med dødsrelatert sorg (Meuser & Marwit, 2001). Når man mister mer og mer av det partner stod for kan det fremstå som mange påfølgende krisetopper hvor man stadig må forholde seg til nye tap og endringer i livssituasjon (Ingebretsen & Solem, 2002). Sorgprosessen er blitt betegnet som ”den langsomme sorgen” hvor de følelsesmessige reaksjonene ofte går mer i bølger enn at det nødvendigvis blir bedre dag for dag (Nordtug, 2003).

Den doble prosessen med tap av fellesskap men likevel fysisk tilstedeværelse, blir ekstra tydelig den dagen partner flytter på institusjon. Alle ektefellene i utvalget hvor partner har flyttet hjemmefra, er opptatt av hvordan de fremdeles kan følge opp og ivareta relasjonen på best mulige måte, samtidig som de også skal gå videre og leve sitt eget liv under sterkt endrede betingelser. Prosessen er utfordrende på mange måter. David uttrykker det slik, etter at hans Oda gjennom førti års samliv, nylig flyttet:

”Følelsesmessig er det som jeg lever ”to ganger et halvt liv” om dagen. Som om jeg er delt på midten. At en halv del av meg er der [hos henne] og en halv del av meg her [hjemme]. Fortsatt skal jeg jo være hos henne og ta vare på henne. Hun sier rett som det er at ”du må passe på meg du!” - Og det skal jeg jo, men samtidig skal jeg jo leve et liv ved siden av og...”

Etter at hun flyttet er det mange ting han nå gjør alene som de tidligere har hatt stor glede av å gjøre sammen. Ønsket om å dele opplevelsene med Oda er stort. Som å fortelle at han var på trebåtfestival i helgen, i teateret på lørdag eller nylig traff noen gode venner. Samtidig er han engstelig for at informasjonen skal skape såre og negative følelser i henne når hun selv ikke lenger kan delta på samme måte som før. Han skisserer en krevende følelsesmessig balansegang mellom savnet etter fellesskapet på den ene siden og ønsket om å opprettholde en så god

relasjon som mulig på den andre siden. Ettersom det stadig blir mer krevende å videreføre den gjensidige dialogen de har hatt, søker han nå etter nye måter å være sammen med henne på:

”Det vi bruker å gjøre nå er at jeg finner frem en cd og spiller litt musikk. Så sitter vi og hører på den mens jeg holder henne i hånden. Det synes hun er hyggelig tror jeg. Jeg klarer ikke lenger å bære samtalen alene. Det blir for slitsom, selv om det egentlig er mye jeg kunne ønske å fortelle om hvordan jeg har det”.

For å bevare det av tilknytning til Oda som er mulig under de forutsetninger som foreligger er det nærliggende å tenke at han istedenfor å søke anerkjennelse og bekreftelse hos henne, må utvikle noe *hun* trenger isteden. På denne måten bidrar han til en aktiv regulering av hennes selvopplevelse selv om det innebærer en avsporing av hans egen.

I lys av Beckers teori vil en sentral del av informantenes sorgarbeid nettopp innebære en omfattende omstilling av tidligere forventningssystem. Å aktivt sørge over tapet av partner som person og det tidligere fellesskap man har hatt, vil i seg selv over tid bidra til omstilling av eget forventnings- og handlingsmønster. Å gi slipp på innarbeidede måter å skape mening i tilværelsen vil derfor trolig være en viktig og nødvendig modningsprosess av betydning for ektefellenes identitet på sikt. At det ikke bare er å *”dra ned rullgardina når du tross alt har levd sammen med et menneske i over førti år”*, som Øystein formulerte det, vitner om at denne endringen er en modningsprosess som tar tid og kan innebære varierende grader av angst og trussel for opprettholdelse av eget selvbildet og identitet underveis.

I forbindelse med gradvis tap av fellesskap men likevel fysisk tilstedeværelse, kan det være interessant å utforske hvordan informantene forholder seg til denne problemstillingen over tid. I neste avsnitt skal vi se nærmere på hvilke tanker de gjør seg om det å bli værende i forholdet tross partners dramatiske endringer.

Å bli værende i gode så vel som onde dager

”Du må jo bli - og det har aldri vært snakk om noe annet heller. Du er jo gift, samtidig som du ikke er det lenger heller, på en måte...”. Lars beskrivelse illustrer en klar tendens i datamaterialet. Tross tap av fellesskap velger alle informantene å bli værende i forholdet til sin partner ”i gode så vel som onde dager”. Under intervjuet ble de spurt om det på noe tidspunkt hadde fremstått som aktuelt å bryte ut og gi fra seg ansvaret og omsorgsrollen. Selv om tanken i varierende grad hadde vært tilstede hos de aller fleste, benektet samtlige at det var et reelt alternativ. Noen gav uttrykk for at spørsmålet var uventet men samtidig forløsende, fordi de sjelden fikk anledning til å snakke åpent om et slikt tabubelagt emne til vanlig. For

andre igjen vekket det skamfullhet å sette ord på slike tanker ”bak ryggen” på sin partner: ”han kan jo tross alt ikke noe for at han er blitt syk stakkars, så jeg får nok fort litt dårlig samvittighet bare ved tanken på å skulle forlatt han”.

Toril, som er den yngste av informantene, var midt i 40 årene da ektemannen Per for 4 år siden ble diagnostisert med Alzheimer. Med livet foran seg og en datter i tidlig tenårene, tok tilværelsen en uventet retning da Per ble syk. Mens han nå er betydelig svekket, uføretrygdet og ligger store deler av dagen på sofaen hjemme, går hun selv på jobb og forsøker å leve livet som normalt. For enkelte er det vanskelig å forstå at hun fremdeles velger å bli værende i forholdet. Selv beskriver hun det slik:

”Jeg kan jo ikke rømme fra det på en måte. Mange sier at; ”herregud du er jo bare 48 år, tenk på livet ditt da!” Men, hadde du villet reise fra et menneske som var syk? Hadde du hatt samvittighet til det? Du er jo glad i personen fremdeles. Du kan jo ikke bare pakke og gå, selv om du mange ganger tenker som så at ”fy fader asså”, tenk å bare reist! Men det er noe som stopper deg. Det går i bølgedaler. Innimellom er ting bra og andre ganger føler en seg helt tråkka på, spytta på”.

På samme måte som Toril, har Maria mange ganger vært fristet til å gi opp hele greia og ”stikke nøkkelen i døra og gå”, som hun formulerer det. Samtidig innhentes hun raskt av de samme tankene om det unike de har delt og fremdeles har sammen. Når hun besøker han på sykehjemmet viser han ennå glede over at hun kommer, forteller henne fremdeles at han er glad i henne og vil kun at det er Maria som skal hjelpe han i dusjen. Selv tror hun deres sterke relasjon har virket inn på det å bli værende i forholdet tross belastninger og stort savn:

” Jeg har vært utrolig heldig som har møtt den mannen jeg har gjort her i livet. Vi har hatt noen fantastiske år sammen. Det har vært viktig. For ennå så sliten du er, så har du den der såre følelsen for det nydelige mennesket du en gang lærte å kjenne – som du vet i bunn og grunn trenger deg så sterkt. Når han glimter til med det derre ekstra håndtrykket og sier at jeg er fin i dag, ja da.....[rørt i stemmen] Du klarer simpelt hen ikke å gi slipp!”

Ikke alle av historiene er som Marias. Sara skisserer et mer konfliktfylt ekteskap, og vektlegger andre faktorer i sin forståelse omkring det å bli værende i forholdet. I løpet av 50 års samliv har det periodevis vært preget av mange utfordringer, praktiske bekymringer og en partner hun har opplevd som følelsesflat og lite åpen. Selv om skilsmisse har vært på trappene flere ganger opp igjennom årene, er hun tydelig på at dette ikke er et aktuelt alternativ etter at Tom ble syk:

Nei, - hvis en kunne ha gått før, så burde en jo ikke gjøre det nå! Stakkars mann, nå er han jo helt hjelpsløs. Så, nei. Det blir umulig. Jeg kan overhodet ikke gå nå! Lurer på om det er andre som har tenkt som meg oppigjennom? Som har hatt ekteskap som ikke har gått på skinner og faktisk gått fra mannen når han har blitt dement? Jeg vet ikke om en eneste en som har gjort det. Ikke en! Det blir rett og slett umulig, selv om det får enorme konsekvenser for min egen del.

Det er som det utløser en allmenn forventning om hva man skal og bør gjøre i en slik situasjon, samtidig som det sjelden snakkes åpenlyst om. Selv om Sara kan kjenne seg ensom med sine betraktninger om det å bli værende i forholdet, er hun likevel i godt selskap med flere av informantenes refleksjoner. Tre er opptatt av de ytre konsekvensene ved et eventuelt brudd, og hva andre utenforstående ville tenke om de, hvis de faktisk gikk. Noen er redde for å skuffe barna, eller andre i familien: ”*ja, for du setter’n vel ikke bort, sier svigermor til meg*”, mens andre er engstelige for at de skal fremstå som svake og egoistiske. I motsetning til Toril, som vektlegger *samvittigheten* overfor Per, er de ytre og uskrevne *forventningene* mer fremtredende i Saras historie: ”*det ville ikke være sosialt akseptabelt og jeg ville være veldig obs på hvordan mitt ettermæle ble*”, som hun formulerer det. Å være sterk og utholdende i omsorgsrollen kobles hos enkelte i tillegg sammen med en indre opplevelser av selvværd og tilstrekkelighet. En av informantene uttrykker det slik;

Jeg har stålsatt meg på at jeg skal bli værende i forholdet og støtte henne i det lengste. Hvis jeg ikke hadde klart å stille opp, - etter alt hun tross alt har gjort for meg opp igjennom, hadde jeg helt mista trua på meg sjøl!

Selvpsykologiske betraktninger og oppsummering av del 1.

I denne første resultatdelen har jeg sett på hvordan ulike former for tap knyttet til partners demensutvikling påvirker ektefellene i tidlige faser av sykdomsutviklingen. Gradvis tap av partner ”som person”, tap av fellesskap, dialog, tilbakemeldinger og bekreftelser synes å skape sårbarhet for brudd i selvopplevelse og identitet hos informantene i utvalget. Likevel velger samtlige å bli værende i forholdet til sine respektive partnere.

En mulig måte å forstå informantenes beskrivelser av seg selv og egen identitet i denne første delen er å se deres reaksjoner i lys av tilknytning til sin partner. Selvpsykologien har i særlig grad studert hvordan variasjoner i opplevelse av tilknytning får betydning for opprettholdelse av et koherent og sammenhengende selv. Tap av partner som selvobjekt er et teoretisk forklaringsmodell som har blitt løftet frem i denne sammenheng. Med utgangspunkt i Kohut

(1977) og Lichtenbergs teori om selvet (1992) er det nærliggende å tenke seg at informantene vil være grunnleggende motivert til å opprettholde selvobjekterfaringer som kan bidra til følelse av tilknytning og tilhørighet til et annet menneske. Anerkjennende erfaringer i en nær relasjon resulterer vanligvis i økt tilknytning til personen som er kilden til opplevelsen. Når slike behov blir møtt, forstått og reagert på, er tanken at det vil føre til gode og vitaliserende selvobjektopplevelser (Hartmann, 2005). I parrelasjoner med demens vil det imidlertid sakte men sikkert oppstå et underskudd på gjensidighet i relasjonen, etter hvert som partner mister evne til å delta og bidra til fellesskapet på samme måte som før. Tap av partner som speilende, idealiserende og anerkjennende selvobjekt er trolig viktig i denne sammenheng. I følge Lichtenberg (1992) vil slike ”negativt pregende livserfaringer” kunne forstyrre optimal fungering og bidra til at sammenheng, trygghet og vitalitet i tilværelsen forstyrres. Ektefellenes beretninger om tristhet, ensomhet, savn, forvirring, fortvilelse og følelsesmessig vakuum, kan tyde på at ektefeller i parforhold med demens er sårbare for tap av sentrale selvobjektfunksjoner og tap av tilfredsstillende av grunnleggende motivasjonelle behov.

Beckers teori om handlingsrepertoar, menings- og forventningssystem har også vært brukt til å kaste lys over deler av informantenes opplevelser (Monsen, 1990). I tidlige stadier av lidelsen vil ektefellenes forventninger til partner være knyttet til parets etablerte relasjonshistorie og vanemessige handlingsrepertoar. Når partner ikke lenger klarer å leve opp til de gamle forventningene vil informantenes tidligere prediksjon, forventning og meningssystem bryte sammen og kunne føre til et midlertidig brudd i egen selvopplevelse og identitet. Bortfall av mening skaper hos enkelte svekket tillit til egne tankeprosesser og sår tvil om gyldigheten av egne opplevelser og erfaringer. I et forsøk på å reetablere forutsigbarhet og mening i tilværelsen retter informantene tvilen mot ulike faktorer, som eksempelvis forholdets kvalitet, seg selv eller egen refleksivitet. Det faktum at partnerne fremdeles er fysisk tilstede, samtidig som deres psykososiale evner er borte, vanskeliggjør trolig sorgprosessen og stiller ekstra krav til en integrasjon av tapet. Å gi slipp på innarbeidede måter å skape mening i tilværelsen vil derfor være en viktig og nødvendig modningsprosess av betydning for ektefellenes identitet på sikt.

Del 2: Å tilpasse seg en annerledes tilværelse

Panfløyten

*Når jeg kommer, og du ikke er der,
så vet jeg at du er ute og vandrer
i Glemselens skoger.
"Han er så trett i dag", sier pleieren
som kommer inn med
saftglasset og øyedråpene
Men du sover ikke
Du streifer omkring i Skyggelandet
hvor jeg ikke kan følge deg.*

*Men jeg setter meg ned
i kanten av Skogen og venter
Jeg henter frem Panfløyten,
ord og toner fra vår ungdom,
for å lokke deg tilbake,
men jeg lykkes ikke alltid -*

*Da hender det jeg gråter
på bussen hjem.*

Inger Marie Solberg (2002)

I denne andre delen vil jeg se nærmere på ulike måter ektefellene forholder seg til- og tilpasser seg hverdagen med partners demensutvikling i tiden etter at lidelsen er oppdaget og blir diagnostisert. Jeg vil særlig legge vekt på omsorgsfasen i hjemmet frem til eventuell flytting på sykehjem. Hvilke forhold ved tilpasningsprosessen trekker ektefellene frem som spesielt krevende? Og på hvilken måte påvirkes deres egen identitet og opplevelse av seg selv parallelt? Funnene i denne delen må ses i lys av tapene beskrevet i del 1. I praksis er informantenes reaksjoner og tilpasninger nært knyttet til de personlige og relasjonelle tapene som til enhver tid er tilstede under sykdomsutviklingen. Resultatene er likevel valgt presentert på denne måten, da det gir en tydeligere fremstilling av de ulike fenomenene informantene beskriver.

Ivareta den personen partneren har vært lengst mulig

I første del så vi hvordan ektefellene i det lengste forsøker å tolke partners innledende sykdomstegn i lys av etablerte forventninger og normale livsprosesser. Bildet av partner som frisk og upåfallende blir imidlertid gradvis mer vanskelige å opprettholde etter hvert som symptomene øker i omfang. Et flertall av informantene synes likevel å være opptatt av å

ivareta den personen partner tidligere har vært, også langt utover i sykdomsprosessen, selv om partners eget selvfokus er betydelig redusert. Fenomenet fremstår som sentralt i datamaterialet og er her gitt den brede overskriften å "ivareta den personen partneren har vært lengst mulig". Formålet med en slik vid formulering av denne kategorien, er å belyse endringsprosessen og det brede spekter av innsats informantene foretar seg for å ivareta den fungering partner tidligere har hatt. Underveis skal vi også se at det å ivareta partner blir en viktig måte for informantene å ivareta seg selv.

Demensdiagnosen – "en lettelse og utfordring på samme tid!"

Før diagnosen ble stilt, hadde mange av informantene allerede brukt lang tid og mye krefter på å nå frem i hjelpeapparatet uten å bli trodd. Flere hadde hatt klare mistanker om at det kunne være demens en god stund, uten at dette er ble endelig bekreftet. *"Jeg hadde allerede sittet på nettet og lest masse om demens, og syntes jo at mange ting stemte ubehagelig godt etter hvert"*, som Runar formulerer det. *"Men, hva gjør du, når ikke fastlegen er enig?"*. Eller som David sier: *"Jeg så jo en del tegn, men tenkte som så at, - det er jo ikke min oppgave å stille diagnose. I hvert fall ikke for min kone. Hva om jeg tar feil?"*. Hanna er en av de som tilslutt valgte å gå både tydelig og kreativt til verks for at legen skulle fange opp endringene hos Stian:

"Primærlegen mente lenge at "neida, det feiler ikke Stian noen ting", selv om jeg gang på gang sa ifra at jeg var bekymra for 'n. Men, legen snakka jo bare idrett med han vet du, - og det kunne jo Stian oppad og i mente! Så, tilslutt måtte jeg rett og slett be han spørre 'n om noe annet, - politikk eller noe sånt, i et forsøk på at han skulle skjønne at noe var galt. Det var veldig slitsomt å ikke bli trodd, selv om jeg innimellom knapt kunne tro det selv heller".

Lars har lignende erfaringer, og forteller at konas problemer ikke ble fanget opp av fastlegen før hun *"ironisk nok"*, som han sier, forvillet seg ut av legekantoret den samme dagen som hun omsider hadde fått time til undersøkelse:

"Det var hennes tur inn til legen rett etter meg, men innen jeg var ferdig var dama søkk borte – ikke å finne på venteværelset eller i gangen eller noe sted. Sånn drev hun på rett som det var, stakk av og gikk seg vill. Så måtte vi ut og leite da, - både legen og jeg! Heldigvis fant vi henne igjen ute på parkeringsplassen ved bilen, - så det er klart, han fikk seg jo en vekker han og da!"

En tydelig tendens i datamaterialet er informantenes sammenfallende opplevelse av lettelse, den dagen demensdiagnosen omsider ble stilt. Hele ni av elleve ektefeller fortalte under

intervjuet at de kjente på en klar form for lettelse over endelig å bli trodd og få en naturlig forklaring på sine økende mistanker: *”Jeg ble faktisk mer lettet enn sjokkert. Lettet over å vite at ”sånn er det”, så kan du forholde deg til hvordan ting faktisk er i motsetning til å gå og lure og lure”, som Toril formulerer det. David har hatt det på lignende vis og opplevde det godt å omsider ”få en knagg å henge usikkerheten på”, tross alt. Da hadde han i likhet med Runar, gått i tre kvart år allerede og lest om demens på internett og vært usikker på om det kunne være det. Det er verdt å merke seg at diagnosen ikke bare gjør det enklere å forholde seg til de endringer som skjer med partner, men også til ektefellenes egen forståelse av situasjonen. For flere ser det ut til at diagnosen blir en viktig og etterlengtet bekreftelse også på deres egen opplevelse av seg selv. ”Jeg må nesten si det så sterkt som at jeg fant meg selv igjen, etter å ha vandret rundt i tåka og ikke visst opp eller ned på deg selv en lang, lang stund”, som Henrik formulerer det. I likhet med Sara som sier det slik:*

”Jeg gikk jo rundt og var veldig forvirret lenge, og fikk høre at det var jeg som var gal og overreagerte. Innimellom trodde jeg vel nesten på det selv også. Så jeg må si at det var en stor lettelse når Tom endelig fikk diagnosen, selv om det var alvorlig på samme tid. Det stadfestet jo mistanken jeg hadde hatt veldig lenge, men ikke nådd frem med. Alt det merkelige han tok seg til, ble på en måte mer forståelig, samtidig som det var trist”.

Til tross for at ektefellene erfarer selve diagnosen som en viktig validering av deres egen opplevelse, får over halvparten i neste omgang kvaler med å stå åpent frem med partners diagnosen i starten. Som oftest er det partner selv som ikke vil vedstå seg lidelsen eller ønsker å holde den skjult for omgivelsene så lenge som mulig. Nettopp dette var tilfellet med Erik. Da han som 55 åring ble diagnostisert med Alzheimer, ville han ikke at kona skulle fortelle verken til barna eller andre at han var syk det første året. Det ble en vanskelig posisjon å være i for Bente:

”Han ville ikke ha noe som helst med diagnosen å gjøre. ”Det var helt greit!” Han var syk, han var dement og han måtte ha medisiner. Punktum! Ingen måtte for guds skyld få vite det. Å være helt alene om det ble veldig ensomt. Jeg ønsket jo å være lojal til han, men kjente også på behovet for å snakke med noen for min egen del. Å hele tiden skulle unnskyldte, late som og dekke over ting han ikke lenger kunne, ble utrolig vanskelig”.

Ønsket om å være lojal mot Erik kombinert med behovet for å være åpen og dele sin fortvilelse med andre, ble en krevende balansegang: *”jeg følte meg midt mellom barken og veden. Jeg er jo glad i han og ønsker å støtte han, - men kan jo ikke trylle vekk sykdommen*

hans heller da!” Selv gjør hun seg tanker om at det må kjennes sårt å rammes av demens når man fremdeles er ung og midt i livet: *”å oppleve at noe av mandigheten og verdigheten din blir borte, - tatt fra deg på en måte, må jo være utrolig vanskelig?”* Maria reflekterer i samme retning på vegne av Jan: *”jeg har en følelse av at han opplevde det skamfullt å ha fått den sykdommen”*. At han var redd for at andre skulle tro han var *”blitt gal og gære’n”*, som han kalte det, og skuffet over ikke lenger å bli regnet med i samme grad som før. I forsøk på å etterkomme hans ønske om å skjule diagnosen, ble hun etter hvert god til å dekke over og komme med unnskyldninger på Jans vegne:

”Hvis vi ble nødt til å reise noe sted, sa han bestandig, - ”ja, vi blir ikke lenge! ”Det var alltid en sånn standardfrase. Så gikk det vel nøyaktig en times tid før han ble veldig urolig og ville hjem. Så, vi var alltid de første som brøyt opp. Alltid unnskyldninger om at vi måtte hjem til bikkja, se til huset eller; ”du er jo ikke helt i form i dag, du vet hjertet og...”

Men kostnaden av å beskytte Jan synes å ha en pris. Fra å være et utadvent og sosialt aktivt par hadde de til slutt ikke samvær med noen. *”Vi levde totalt i vår egen lille verden. I en trang liten boble hvor det ikke skjedde noen verdens ting”*. Ensomheten og smerten ved deres tilbaketrekning tærte på kreftene. Hun kjente seg mer og mer sliten av å tie, holde ut og glatte over, som hun sier det, samtidig som savnet etter de nære møtepunktene var stort. På spørsmål om hva prosessen gjorde med hennes egen opplevelse av seg selv, benytter hun seg av sterke formuleringer som at hun *”visnet hen i perioder”*, *”ble utvisket til ingenting”*, *”gikk i oppløsning”* og kunne kjenne seg *”fremmed både for seg selv og andre”*. I ettertid gjør hun seg tanker om at hun burde ha gitt uttrykk for sin fortvilelse langt tidligere, delt den med andre og ikke båret på sorgen helt alene. Samtidig *”ble det min måte å takle det på der og da”*, slik hun uttrykker det, *”noe annet fremstod helt umulig”*.

Både Bente og Marias beskrivelser kan tyde på at fokus på å skjule partners diagnose innebærer en parallell undertrykkelse av deres egne grunnleggende behov for selvhevdelse, forutsigbarhet og kontinuitet i tilværelsen. For Maria, som har vært vant til å leve et sosialt og aktivt liv med sin Jan, blir deres isolasjon et dramatisk brudd med tidligere livsførsel, og medfører en betydelig innsnevring i hennes sosiale handlingsrepertoar. På denne måten oppstår trolig en ubalanse i det etablerte menings- og forventningssystemet, og fører til usikkerhet på egen identitet og selvopplevelse. Samtidig som eget meningssystem ikke bare innskrenkes forventes paradoksalt nok også en overskridelse av eksisterende repertoar, gjennom konstruksjon av nye forklaringer på mannens atferd utad, som at de må hjem å se til

huset eller ta hensyn til hans hjerteproblemer etc. På denne måten bidrar de begge trolig til en aktiv regulering av partners selvfølelse på bekostning av et midlertidig brudd i sin egen.

Videreføre partners aktiviteter og interesser

I tillegg til å skjule diagnose forekommer en stor variasjon av øvrige aktiviteter fra informantenes side, for å bistå med å ivareta partners fungering lengst mulig. Å legge praktisk til rette for deltagelse i hverdagslige aktiviteter er et tema hos mange. Bente forteller at Erik fremdeles klipper plenen, selv om det innimellom krever litt ekstra innsats og kreativitet også fra henne:

”Jeg får han fremdeles til å klippe plenen, med litt hjelp og instruksjoner av meg for å få startet og sånn. Det ser jo ikke ut etterpå, men pytt pytt, han klipper plenen, og jeg lar det være. Hvis det er noen svære ”øyer” igjen etter ’n, så tar jeg det bare dagen etterpå, når han ikke ser det”.

Det oppleves viktig, også for hennes del, å la han få være med på det han ennå kan mestre, slik hun forteller det: *”Jeg blir jo glad selv av å se at han fremdeles får det til, at han mestrer det. For det er klart, du blir jo veldig var på den andre, - og tester litt ut sånn i det skjulte, klarer du det, og klarer du det?”* På samme måte forteller David om hvor langt han strakk seg for å opprettholde de interesser og karakteristika som hadde preget Oda gjennom livet, etter at hun selv var ute av stand til å vedlikeholde disse i samme grad. Det ble ikke bare viktig for å bevare den Oda han kjente, men også for å videreføre den omsorgsfulle og støttende relasjonen de hadde hatt til hverandre i løpet av et 40 års langt samliv. Mye var nytt og måtte læres fra grunnen av, som eksempelvis handling av dameklær, håndarbeid, baking av scones, stell av hønsehus, referater fra kvinneforening, fjerning av hår, forpleining og nattevåk. På sitt mest kreative lærte han seg å tre en vevsrenning på over 4600 tråder. Deretter lagde han klistrelapper med ulike farger på trøene for at hun skulle finne frem. I time etter time satt han tålmodig ved siden av og instruerte henne i om tråden skulle over eller under. Det gikk bra en stund, men etter hvert ble det for vanskelig. Selv skildrer han prosessen slik:

”For meg har det vært viktig å bistå med at hun så lenge som mulig skulle kunne være den samme dama. Som nå i sommer for eksempel,- det å lakke tånegler er jo ikke akkurat det letteste for en mann da, og jeg må innrømme at jeg har bomma en del ganger der [latter!]. Men, så har det jo vært hyggelig å kunne se henne også. Da er det liksom litt igjen av den gamle Oda fortsatt. Jeg tenker at, har man likt å gå med bluse, skjørt og leppestift,- ja, da fortsetter man med det. Armbåndsuret kommer på selv om man ikke lenger kan lese klokken og diamantringen skiftes ut med en billig kopi til 298 kroner”.

I likhet med Maria, stiller han seg likevel spørsmålet om hvor langt det er naturlig å strekke seg på vegne av den andre. ”Hvor skal man sette grensene? Hvilke broer skal man krysse og ikke?” Selv om han føler beslutningene underveis har vært riktige, legger han heller ikke skjul på at det har vært krevende i perioder. Før hun nylig flyttet på sykehjem ble det minimalt med søvn og jobben som selvstendig næringsdrivende har han måttet kutte ned på. I ettertid gjør han seg tanker om at bistanden til Oda også har handlet om viktige sider i han selv:

”Jeg har forsøkt å holde koken i det lengste. Ikke for å holde på en eller annen ytre fasade, men mer for å kunne fortsette det livet som vi begge satt sann pris på så lenge som mulig. Når jeg tenker etter, har det vel kanskje også vært et vel så stort ”egoistisk” ønske om å beskytte det som var, - også for min egen del”.

Davids sitat peker på et sentralt tema i datamaterialet. Ivaretagelse av den personen partner har vært, ser også ut til å være viktig for informantenes ivaretagelse av seg selv. Henrik opplever det som at ”det å hjelpe Elin, på sett og vis også har blitt en måte å hjelpe meg selv”. Eller som Runar sier:

”Når jeg ser at hun fremdeles kan ha glede av små ting vi gjør i hverdagen, blir det faktisk en like stor glede for meg tror jeg. Så det gjelder jo å ta vare på de små øyeblikkene der så lenge som mulig. Det er viktig for meg også.”.

I tråd med Kohuts fokus på selvobjektens betydning for ens opplevelse av å være et sammenhengende og meningsfylt selv, er det naturlig å tenke at ektefellene vil strekke seg langt for å ivareta noe av partners opprinnelige funksjon, også på egne vegne. Samtidig som de beskriver glede når partner er glad, får de også kontakt med såre følelser på egne vegne, når ting blir mer krevende. Partners gradvise funksjonstap virker spesielt emosjonelt belastende å være vitne til for flere. Bente skildrer på en illustrerende måte hvordan hun selv kan kjenne på såre følelser på vegne av Erik, som tidligere var ”handyman” i familien, men som nå strever med det meste av tekniske apparater. I vinter kjøpte de en snøfreser han ikke klarer å få start på. Derfor har hun nå måttet ty til naboen for å få hjelp:

”I de situasjonene tenker jeg; hva føler han som står ved siden av meg nå, som ikke klarer å bruke snøfreseren sjøl?! Nå må vi jo be andre om hjelp isteden. Hvordan føles det? Jeg tør ikke spørre. Innerst inne er jeg vel redd det skal bli en enda større nedtur for han. Jeg blir veldig var på han som står der. At jeg ikke skal gjøre eller si noe som gjør det enda verre. Det er vondt, - også for meg.”

I bekymring for Eriks potensielt sviktende selvfølelse går hun aktivt til verks for å hjelpe til med reguleringen av denne. Det har gjort henne sensitiv for hans reaksjoner og mer bevisst på hvordan hun inkluderer han når noe skal gjøres. Nå passer hun stadig på å presisere at det er vi som trenger hjelp og ikke bare jeg. Selv om det er hun som til syvende og sist må kjøre snøfreseren er de likevel sammen om oppdraget:

”Jeg tror det er litt viktig at han er med i ”tankegangen”. For vi er jo to! Vi er et mye bedre ord enn jeg. Det er så egoistisk, for da er den andre parten utelukket. Det er kanskje det som har gjort at jeg er blitt ekstra bevisst på det. Den derre ”utelattefølelsen”, at han skulle oppleve at han ikke var med”.

Som sitatet kan illustrere, spiller Bente en viktig rolle i Eriks mulighet for å bevare en viss grad av selvfølelse under endrede betingelser som utfordrer opprettholdelse av hans eget selv. Så lenge hun aktivt inkluderer han, gis mulighet for opplevelse av mening og kontinuitet i tilværelsen, som begge er essensielle komponenter i opprettholdelse av eget selv (Lichtenberg, 1992). Samtidig gjør det også noe med hennes egen opplevelse av seg selv i relasjon til Erik. Ingebretsen og Solem (2002) argumenterer for at ulike grader av ”vi - følelse” i demensrelasjoner kan fungere som et indirekte mål på grad av følelsesmessig nærhet eller distansering i forholdet. I Bentes tilfelle kan det være et symbol på ønsket om å videreføre den relasjon og tilknytning hun har hatt til Erik. Ikke bare for å regulere hans selvfølelse der og da, men også for å ivareta deler at det selvobjekt han har vært for henne. Som både Bente, David, Henrik og Runars historier illustrerer, kan aktiv ivaretagelse og videreføring av partners interesser være et indirekte uttrykk for opprettholdelse av deres eget selv i en krevende omstillingsfase. På samme måte som Kohut (1977) omtaler selvobjektene som en viktig forlengelse av ens eget selv, vil det å ivareta partner innebære at kontinuitet og sammenheng i ektefellenes eget identitetsfundament opprettholdes for en periode.

Passe på og hjelpe til

Mens innledende faser preges av aktiviteter for å opprettholde den personen partner har vært lengst mulig, øker etter hvert det praktiske omsorgsansvaret i form av å tilrettelegge for bistand, passe på og forhindre ulykker i det daglige. Ved å spørre informantene om hva slags innvirkning senere stadier av sykdommen fikk for deres egen del, ble jeg møtt av mange historier om det å bekymre seg, være på vakt, stille opp og være tilgjengelig 24 timer i døgnet. Noen beskriver det som jevnt slitsomt hele tiden mens de fleste fremhever fasen før flytting til sykehjem som særlig utfordrende. Samlet sett fremstår fortellingene i denne delen mer

emosjonelt ladet med flere spontane og personlige uttalelser fra informantene. Hanna formulerer det slik:

”Jeg har fått livet totalt snudd på hodet og makter ikke mer enn å eksistere om dagen. På en måte føler jeg at jeg ikke har noen mann lenger,- jeg har et barn. En guttunge som må ha hjelp og passes på i absolutt alt. Barnebarnet vårt på 7 år skjønner jo mer enn bestefar. Men, det var jo ikke et barn jeg skulle ha nå da!”

Lars har lignende erfaringer og forteller om kona Bodil, som de siste årene måtte ses til kontinuerlig etter at hun begynte å vandre hjemmefra. Så snart hun hadde et ubevoktet øyeblikk var hun straks av gårde, selv om hun verken fant frem eller hjem igjen på egenhånd. *”Alle satt vi konstant på tå hev til alle døgnets tider, for å høre om det gikk i døra nede. Da var det bare å sleppe alt du hadde i henda og løpe etter´a”*. I time etter time kunne hun vandre hvileløst omkring - iført bare tynne klær og tøfler midt på vinteren, til noen fant henne. For Lars ble det en tilværelse preget av vedvarende engstelse og vaksomhet. I sin kontinuerlige streben etter å passe på *henne*, kommer han med utsagn som kan tyde på at det ble vanskelig å opprettholde et parallelt fokus på seg selv underveis:

”Det er klart at, - når du bruker sååå mye tid til å passe på og leite etter den andre hele tida, kan du bare gløkke å finne igjen deg sjøl midt oppi alt. Det skal godt la seg gjøre å ha blikket fremover, når du hele tida må kikke deg over skuldra. Jeg var helt psykisk nedblåst til tider!”

Hanna skildrer sammenlignbare utfordringer i dagliglivet med Stian, som nå har mistet mye av evnen til å beskytte seg selv. Forleden puttet han barbermaskinen i dampende vann for å ”varme den” før han tok den i bruk. Bare flaks gjorde at hun oppdaget det og at han ikke fikk strøm. For Hanna blir det nok en opprivende og fortvilende erfaring; *”herregud, gjør du det og nå! Skjønner du ingen ting lenger?!”* Fraværet av sykdomsinnsikt har gjort at madrassen på soverommet er blitt det nye gjemmestedet for bilnøkler og smertestillende tabletter i frykt for hva som kan komme til å skje om han får tak i det. Parallelt med fortvilelsen og avmakten på vegne av Stian, virker situasjonen også sterkt inn på henne:

”Det er sånne ting stadig vekk som han ikke skjønner, og det er utrolig slitsomt! Istedenfor å begynne og gråte da, blir jeg sint isteden. - Også jeg som aldri har ikke hatt lett for å bli sint tidligere. Da har det vært skikkelig voldsomme greier. Jeg har vært et avbalansert menneske bestandig. Men nå, - nå har jeg snudd tvert om! En kan jo undres på hva det gjør med meg oppi alt dette egentlig?”

Som sitatene illustrerer, synes informantene å strekke seg svært langt for å beskytte og hjelpe

sin partner i det daglige, samtidig som det medfører et ikke ubetydelig tap av fokus på eget selv og egne behov underveis. En motsetningsfull posisjon synes å tre frem mellom det å strekke seg langt for å hjelpe den andre, samtidig som det gjelder å ikke *forstrekke* seg, slik at man blir for hjelpetrende selv. I de sammenhenger hvor informantene reflekterer over behov for hjelp på egne vegne, knyttes det raskt opp til engstelse for hvordan det da skal gå dersom de selv blir ute av stand til å ta seg av sin partner. Bente uttrykker det på denne måten:

”En ting som bekymrer meg veldig om dagen er; Hva hvis det skjer noe med meg? Hvis det skulle skje noe med han, kan jeg jo tilkalle hjelp. Men, hva hvis det skjer noe med meg? Så, jeg kan ikke bli sjuk eller gå i oppløsning. Det er ikke lov! Hvordan ville han takle det? Han er jo avhengig av meg i ett og alt. Så, nei – jeg må bare holde meg flytende, - på en eller annen måte....”

Til tross for kontakt med egen sårbarhet, savn og lengsel etter anerkjennelse, synes de ekstraordinære forholdene ved partners demensprosess å tvinge ektefellene inn i aktive avsporinger av egen selvopplevelse, for å mestre tilværelsen de står oppi på best mulig måte. Bente illustrerer videre hvor truende det kan kjennes ut å tre *for* mye frem på egne vegne:

”Av og til synker jeg ned i en slags selvmedlidenhet og får følelsen av at; ”uff nei, nå er det ingen som tenker på meg”. Men, da må jeg bare raskest mulig ”opp igjen”. Det meste av tida fortrenger jeg nok store deler av det og tør ikke la det komme helt innpå meg. Det hender jeg gråter fordi jeg synes det er urettferdig. Men så sier sunn fornuft meg at jeg kan ikke dette helt ned heller. Jeg må jo være ”oppe!””

I denne delen av oppgaven har vi sett på hvordan informantene på ulike måter engasjerer og tilpasser seg en stadig mer krevende hverdag for å ivareta den person partner har vært lengst mulig. I praksis involverer det alt fra å skjule diagnose og videreføre partners interesser, til det å passe på, forhindre ulykker og hjelpe til i det daglige. Selv om deler av prosessen også bevirker til en ivaretagelse av informantens eget selv gjennom tilretteleggelse for partner, ser det ut til at partners økende hjelpebehov gjør det gradvis mer krevende å opprettholde et tilstrekkelig fokus på eget selv. Tap av mening og forutsigbarhet synes å danne grobunn for uklare selvopplevelser og forvirring omkring egen identitet underveis. I det neste avsnittet vil jeg se nærmere på hvordan endring i partners emosjonelle system kan virke inn på informantens opplevelse av seg selv.

Dempe egne følelser og reaksjoner

Et av flere karakteristika ved demens er emosjonell labilitet og endring i stemningsleie. Selv om tallene varierer er det anslått at så mange som opptil 80 % av demensrammede kan ha et depressivt stemningsleie (Engedal & Haugen, 2004). I tillegg er symptomer som angst, irritabilitet, aggressivitet, uro, apati og forvirring vanlig. Kombinert med sviktende hukommelse, redusert oppmerksomhet og tap av evne til å distansere seg fra sanseinntrykk i omgivelsene, får mange demensrammede vansker med å forholde seg til komplekse følelsesinntrykk. Ektefellene i datamaterialet beskriver et varierende spekter av frustrasjon knyttet til emosjonelt ladede situasjoner i samlivet med sin partner. Noen merker at partner har blitt økende sensitiv og verken tåler eller forstår ladede stimuli i samme grad som før. Andre igjen synes å erfare det stikk motsatte, at partners passivitet og følelsesavflatning tvinger de til å reagere ekstra kraftig for i det hele tatt å nå frem. Under intervjuene fikk jeg mange sterke beretninger om utfordringer knyttet til håndtering av affektive situasjoner med partner. I denne delen vil jeg se nærmere på et utvalg av disse historiene.

Det første som er verdt å merke seg er hvordan informantene på ulike måter forsøker å tilpasse og nedjustere *egne følelser* etter partners funksjonsnivå, for å mestre dagliglivet så godt det lar seg gjøre. Runar forteller om kona Liv som nå er blitt tiltagende deprimert og emosjonelt labil i takt med demensprosessens utvikling. Selv ved samtale om dagligdagse tema kan hun falle i gråt og bli sterkt fortvilet. I starten forsøkte han stadig å snakke henne til fornuft, uten at det hjalp. Etter utallige mislykkede forsøk har han funnet ut at det gjelder å komme henne i forkjøpet og avlede de negative følelsene. De dagene han selv klarer å fremstå glad og *”holde henne utelukkende blid og fornøyd”*, slik han formulerer det, ser hun ut til å fungere best. Samtidig virker det som tilpasningen innebærer en avsporing av hans egne følelser: *”det er ikke alltid lett å bære ansvaret for den andres humør ved konstant å fremstå blid og glad, når man egentlig kjenner seg trist innvendig”*, som han sier. Av og til kan han også kjenne på følelser som sinne og irritasjon, men har lært seg å *”bite det i seg”*. På sikt er det jo nemlig *”kun meg selv det går utover, når størsteparten av dagen må tas i bruk for å trøste en som er utrøstelig”*, slik han fremstiller det.

I kontrast til Runar, som strever med å fremstå positiv og blid til enhver tid, kan ikke Hanna bli sint og høyrøstet nok for at Stian skal skjønne hva hun mener. Med langtkommen demens og kognitive svekkelser, har han nå vansker med å forstå andre følelser enn sinne. Hun

fremstiller en underliggende tristhet som må holdes tilbake fordi det bidrar til ytterligere forvirring og usikkerhet hos Stian:

”Egentlig er jeg jo veldig nedfor og trist. Men, istedenfor å bli lei meg og gråte ut, blir jeg nå sint isteden. Det nytter ikke å gråte for han assa! Det skjønner’n ikke lenger i det hele tatt! Da blir’n bare forvirra og frustrert. Det eneste han skjønner nå er når jeg blir rasende. Samtidig skal man jo liksom ikke bli rasende på en pasient heller da?! Men, hva gjør du? Ikke kan jeg grine og ikke kan jeg være sint - og uansett får jeg ikke trøst i noen av tilfellene... Det blir et eneste stort følelseskaos!”

Som eksemplene illustrerer, oppstår følelser som sinne, frustrasjon og irritasjon hos et flertall av informantene i møte med partners emosjonelle endringer. De fleste tolker det hovedsakelig som sunne og naturlige reaksjoner på utfordringer i en konfliktfylt tilværelse. Samtidig kommer enkelte med uttalelser som tyder på at sinne og irritasjon er nært forbundet med dårlig samvittighet; *”han kan jo ikke noe for det selv stakkars. Jeg kan ikke tillate meg å bli sint på en som er syk. Da er det bedre å bite det i seg enn å blåse ut all gørra!”* Å vedstå seg sinnet og gi uttrykk for det i praksis, fremstår vanskelig selv om følelsen i utgangspunktet anses legitim. Det kan være verdt å merke seg at det er flere kvinner enn menn i utvalget som kjenner på dårlig samvittighet i forhold til å gi uttrykk for sinne og frustrasjon overfor partner. På den annen side er det også de som gir flest eksempler på følelsesmessige reaksjoner generelt.

Øvrige følelser som skam og forlegenhet finnes også eksempler på i datamaterialet. Henrik forteller om ubehaget han selv kunne kjenne på når Elin ble tiltagende usensurert i sine kommentarer overfor andre. Eksempelvis at maten de fikk servert smakte vondt, at hun skiftet tema midt i en setning eller like gjerne lot være å svare når andre snakket til henne. Spesielt flaut synes han det var når hun en sjelden gang kunne kommentere på andres utseende, som at folk var tykke eller hadde lite hår. *”Hvordan ror du i land sånne kommentarer? Jeg så jo at folk ble såra, men prøvde å le det litt bort fordi de visste at hun var syk”*. Resultatet ble etter hvert at de ble sittende mer og mer inne for seg selv, og takket nei til invitasjoner fordi han selv kjente det ubehagelig. David forteller om lignende såre følelser på vegne av Oda, som måtte overtales til å bruke forkle under julemiddagen:

”Hun sendte meg noen sinte blikk da barnebarna så at hun fikk forkle på og ikke de. Så reiste hun seg fra bordet og gikk, og måtte blidgjøres for å sette seg ned igjen. Det var jo litt vondt å være vitne til. Jeg forstår det jo godt at det var sårt for henne å måtte sitte med forkle på når vi andre slapp”.

For det andre kan det være verdt å dvele nærmere ved hvordan informantene selv forstår og beskriver det å måtte tilpasse egne følelser og reaksjoner etter partners fungering *over tid*. Maria legger vekt på den vanskelige balansen mellom ønsket om å gi uttrykk for egne følelser, samtidig som hun for enhver pris må sørge for å *"bevare fatningen"*, som hun sier det, slik at hun mestrer de utfordringer hun står oppi med sin partner i det daglige.

"Jeg hadde helt klart hatt bedre av å slippe maska og slippe følelsene ut av og til. Egentlig ønsket jeg jo mest av alt at andre skulle se min frykt, tristhet og fortvilelse, men klarte ikke å gi uttrykk for det. Samtidig vet jeg ikke hvor mottagelig jeg var for det heller. Det ble for farlig! Isteden bygde jeg meg opp en slags ismur, - som: "ikke trå meg for nære". For jeg visste at hvis jeg først slapp maska, - da kollapsa jeg!"

Eksempelet illustrerer hvordan det å tre ut av sitt etablerte forventnings- og handlingssystem kan skape usikkerhet og fremstå truende for opprettholdelse av hennes eget selv. I et forsøk på å skape forutsigbarhet og skåne seg for smertefulle overraskelser, tyr hun isteden til drastiske strategier:

"En periode tenkte jeg faktisk at "hvis jeg blir det som er vondt" kan i alle fall ikke noe mer vondt ramme meg? Det ble faktisk tryggere å bli værende der det var vondt nok fra før av. Hvis jeg forsøker å komme ut av det, blir det kanskje ennå verre? Det gjorde meg veldig redd, - så jeg måtte for enhver pris ikke bryte sammen eller la meg knekke".

For å bevare seg selv så godt det lar seg gjøre inntar hun en posisjon hvor hun er i den verst tenkelige tilstand. På denne måten gjenetableres en viss forutsigbarhet og kontinuitet i tilværelsen ved tanke på at *"ting i alle fall ikke kan bli ennå verre"*, som hun sier det.

For det tredje innebærer affektive endringer ved demensutvikling i parforhold ikke bare en aktiv tilpasning til partners funksjonsnivå, men også et gradvis underskudd på validerende og affektive komponenter for ektefellenes egen del. I lys av Lichtenbergs motivasjonsteori (1992) er inntonende og affektive responser fra sensitive selvobjekter avgjørende for integrasjon og organisering av selvopplevelse. Affekter er motiverende og gjør at man automatisk vil søke etter erfaringer som gir gode og affektive responser. Som datamaterialet avdekker, kan det bli stadig mer vanskelige å få dekket denne affektive erfaringskomponenten via relasjonen til partner etter hvert som demenslidelsen progredierer. Når fravær av validering, speiling og adekvate tilbakemeldinger uteblir over tid, oppstår også mer gjennomgripende symptomer hos enkelte av ektefellene. Sara er en av de som har slitt med tyngre depresjon i lang tid. Selv tror hun kombinasjonen av mangel på emosjonell nærhet og

belastningene rundt mannens demensutvikling, har bidratt til deler av hennes psykiske plager. Under intervjuet fremstår hun sterk, humoristisk fargeglad og opplagt. Samtidig er det ikke alltid slik hun kjenner seg innvendig. *”Det er ikke alltid jeg går med oransje briller. Jeg har et par sorte også”*. Mens hun på de sorte dagene samler krefter ved å trekke seg tilbake og forsøker å avlede de depressive tankene, finner andre av informantene øvrige strategier for å tilpasse seg tapet av affektive erfaringer i relasjonen. For Maria har det vært en lang og sorgfull prosess å forsone seg med at det emosjonelle fellesskapet med Jan er endret i forhold til det som en gang var. Over tid har hun imidlertid lært seg å se på det som *er* med nye øyne:

”Jeg ser jo for meg at han kan leve i mange år med dette her, så det gjelder jo å finne nye ting vi kan glede oss over sammen slik situasjonen er her og nå. Det er andre ting som har blitt viktig for at jeg skal kjenne meg glad. Som eksempelvis at han fremdeles kjenner meg igjen når jeg kommer, og viser så tydelig glede over at jeg besøker han. Sånne ting! Så det gjelder å glede seg over de små tingene som ennå er der!”

Ved å justere sitt affektive forventningssystem i takt med Jans demensutvikling, opplever hun fremdeles en følelsesmessig nærhet i relasjonen som bidrar til opprettholdelse av mening, tilknytning og gode selvopplevelser. Som sitatene fra informantene i denne kategorien peker i retning av, er det å *”dempe egne følelser og reaksjoner”* trolig en vesentlig utfordring ved partners sykdomsutvikling som ser ut til å få store konsekvenser for organisering av informantenes egen selvopplevelse. For flere innebærer det et aktivt brudd med egne affektive uttrykk, for å tilpasse seg partners fungering. Manglende affektive gjensvar og validering av egne følelser, skaper uklarhet i egen selvopplevelse og svekket mulighet for integrasjon av affektive opplevelser hos noen. I fraværet av delte opplevelse og manglende affektiv inntoning fra partner, skapes en følelse av isolasjon og oppfatning om at egne følelsesmessige behov er uakseptable. Negative følelser forbindes da lett med skam. En desillusjoneringsprosess omkring partners affektive selvobjektfunksjoner i forholdet, blir trolig viktig for å styrke informantenes organisering av selvopplevelse på sikt.

Begrense egne aktiviteter og visjoner

Karakteristisk for informantene i utvalget, er at de fleste er midt i livet når deres partner rammes av demens og tilværelsen endres. Demensprosessen får derfor også store innvirkninger på områder som arbeid, fritid, selvrealisering og fremtidsvisjoner. Jeg vil i

denne delen se nærmere på informantenes historier knyttet til det som trer frem som de viktigste av disse arenaene.

Jobben – ”et skvis men himla viktig fristed!”

Mange av ektefellene i utvalget er fremdeles i yrkesaktiv alder med full jobb ved siden av økende omsorgsansvar for sin partner. De fleste strekker seg langt for å ha partner boende hjemme så lenge som mulig. Det blir et krevende parallelløp for mange. Toril beskriver det slik:

”Det hender jeg får dårlig samvittighet for at han blir værende hjemme alene. Det er jo grusomt trasig å bare være 50 år og bli sittende i en stol det meste av dagen. Samtidig er det mitt fristed å få være frisk og kunne gå på jobb hver dag og trives med det”.

Torils utsagn peker på en viktig tendens i datamaterialet. For de av informantene som fremdeles er i arbeid, fremstiller et flertall jobben som et viktig ”fristed” hvor de har fått normale og anerkjennende bekreftelser på seg selv som person. Øyvind beskriver jobben som en ”solid sikkerhetsventil”, hvor han har hatt et stort nettverk rundt seg som har kjent han godt. Med personalansvar i en stor bedrift hadde han hjulpet mange kolleger gjennom tøffe faser av livet. Når kona utviklet demens og han selv kom i en krevende livssituasjon var det ”godt å møte forståelse og få handlefrihet tilbake når det ble krevende på hjemmebane”, som han formulerer det. ”Der visste de hva jeg var god for og stolte på at jeg fikk jobben gjort uansett. Det ble jo viktig at noen så den delen av deg også, - når du strevde med så mye annet i hverdagen”. Som Øyvind, legger flere av informantene vekt på at jobben blir en arena der de kan være seg selv, få støtte og anerkjennende tilbakemeldinger og ”få mulighet til å grave deg selv frem igjen for noen timer”, som Henrik formulerer det. I lengden blir det trolig også en sentral identitetsbevarende arena som kan ha en konsoliderende og samlende effekt på selvet. Maria formulerer det slik:

”Arbeidsplassen har utvilsomt vært det stedet hvor jeg virkelig har fått være meg! Der var jeg Maria, - fult og helt, med alt jeg kunne og var flink til. Der var ting på det vante uten uforutsette ting som du ikke var forberedt på. Der fikk jeg følelsen av at jeg kunne noe, at jeg mestret det jeg holdt på med. Det kunne være en kunde som var spesielt fornøyd, gode kolleger som kunne gi meg en klapp på skulderen en dag jeg var spesielt nedfor, eller støtte og oppmuntrende ord fra sjefen. Kort og godt ble det mulig å være meg for en stund!

I tillegg til muligheten for tilbakemeldinger på en selv som person, kan jobben også fungere

som et fristed fra utfordringer på hjemmebane. En av informantene formulerer det slik:

”Jeg flykta til jobb for å slippe å være hjemme rett og slett. Det var helt forferdelig. Men, det var jo vondt og på samme tid, for jeg ønsket jo egentlig å være sammen med han, men det ble så konfliktfylt at det var det eneste stedet hvor jeg virkelig følte at jeg... ja, at jeg hadde litt ro”.

Samtidig som jobben er en kilde til selvbekreftelse og gode selvopplevelser, illustrerer sitatet ovenfor, at det kan være komplisert å få hverdagen å gå opp når partner blir økende avhengig av tilsyn og støtte. Maria forteller om hvordan Jan ble økende mistenksom og ukomfortabel med å være hjemme alene de timene hun var på jobb. Når han fant det for godt, kunne han sendte opptil 20 sms om dagen og ringe gjentatte ganger for å høre hvor hun var og når hun kom hjem: *”er det helt sikkert at du er på jobb? Du gjør jo ikke annet enn å jobbe.”* På det mest dramatiske fikk hun også telefon fra brannvesenet da det var tilløp til brann hjemme fordi han hadde glemt mat i ovnen, uten å registrere verken brannalarm eller røykutvikling. Etter hvert mistet han evnen til å orientere seg i omgivelsene, og forvillet seg inn til naboen uten å finne hjem til sitt eget hus. På forespørsel om hva hendelsene gjorde med *henne*, skildrer hun det siste året som *”helt sort fordi det var så slitsomt”*. Daglig var det situasjoner som måtte takles, løses, forebygges og forhindres, ting han hadde gjort og avtaler han hadde glemt. Mens hun innbitt kjempet for å beskytte Jan, føler hun også at det skjedde dramatiske endringer i henne:

”Jeg var ikke noen ting lenger. Som om jeg var i ferd med å drukne. Holdepunktet mitt, alt det vante, faste og trygge ble borte. Jeg gikk i oppløsning sjøl og på et vis! Alt var bare kaos, følte jeg en periode”.

Marias sitat og de øvrige informantenes sterke karakteriseringer, vitner om endringer på flere nivå i tilværelsen, som gjør det vanskelig å opprettholde et parallelt fokus på eget selv. Utad virker det som ektefellene spiller en avgjørende rolle i å dekke partners selvobjektbehov for trygghet og sikkerhet i en uforutsigbar hverdag fylt av potensielle farer. Å stå for opprettholdelse av en trygghet og stabilitet de selv har underskudd på i relasjonen, fremstår som en motsetningsfylt prosess det er utfordrende å befinne seg i over tid.

”Livet på vent”

I de seneste fasene av sykdomsutviklingen hvor partner er avhengig av bistand store deler av døgnet, trer ektefellenes reduksjon i selvfokus ekstra tydelig frem. Hos et flertall fører det i perioder til en konkret tilsidesettelse av eget selv. Øystein beskriver det som han nå har måttet *”utsette gleden”*, fordi hans handlefrihet kolliderer med ansvaret for å passe på Anne.

Egentlig er det mye han kunne han tenke seg å gjøre. Som å gå mer i fjellet eller dra på sykkeltur mellom kneipene på Bornholm. ”Men det å reise på tur med Anne nå er jo ingen ferie for meg. Til det er hun for avhengig av hjelp og ansvaret på meg for stort”. På lignende vis føler Hanna at hun har ”satt livet på vent”, som hun sier, og strever med å finne tid til seg selv til tross for at dagene hjemme kan kjennes lange. Etter at hun ble førtidspensjonert og mannen ikke vil på dagsenter, er de nå sammen nærmest 24 timer i døgnet:

”Slik situasjonen er nå kan jeg reise ut og være borte fra han maksimalt et par timer av gangen. Men, du henter deg jo ikke inn igjen på det! De to små timene der skal jo alt mulig handles, fikses og ordnes. Det blir veldig vanskelig, - nærmest umulig, å ta vare på seg selv midt oppi alt dette! Det forventes at jeg skal være sterk hele tiden, men det er vanskelig å finne tid til å pleie den styrken”.

Som en motsats til Hanna og Øysteins fortellinger er Bentes opplevelse av at ”ingen ting lenger kan vente”, som hun sier. Etter at Erik fikk demensdiagnosen for fire år siden har de nærmest levd det hun kaller et ”turboliv”, og fokusert på ting de har lyst til å gjøre, mens han fremdeles er frisk nok til å være med:

”Jeg har funnet ut at vi må nyte her og nå! Vi kan ikke vente. Ingenting kan vente! Hvis vi vil noe, så må vi gjøre det nå. Han visner jo litt, dag for dag, - han gjør jo det. Så det er bare å se og forte oss. Vi skal reise hele sommer´n vi nå. Hvem vet, kanskje er det siste sommeren vi reiser?”

Til tross for motivasjon og ønske om aktivitet på egne vegne, ser omsorgsbelastningen likevel av og til ut å redusere kreftene som skal til for å sette lystbetonte planer ut i live. Hanna er en av flere som har fått formaninger om at hun nå må se å komme seg mer ut og ”tenke mer på seg selv”, som barna har sagt. Gjøre ting hun liker og få overskuddet tilbake.

”Jeg skjønner jo at det er godt ment og at jeg bør komme meg mer ut, - men det har vært et problem, for jeg har nesten ikke orket å tenke på det. Blir helt svimmel bare ved tanken. Kan du begripe? Og ungene maser jo stadig: Nå må du se og sette deg ned med den data´n som du er så interessert i. Men jeg oooooorke ikke, svarer jeg da! Men, jeg skal skjerpe meg der altså. Jeg må det. Hvis jeg klarer...”

Selv om tanken i seg selv er kjærkommen er det som kreftene og overskuddet uteblir, som hun sier det. Og Hanna er ikke alene. Britt kjenner på noe av det samme:

”Av og til føler du deg litt sånn tom. At du mister noe av gnisten til å gjøre ting selv også. Jeg vil ikke kalle det lat, men du mister liksom litt av initiativet fordi det ikke er så lett å få med seg den andre. Det er jo ikke bestandig du har lyst til å gjøre ting alene når du har vært vant til å være to”.

Samtidig mangler det ikke på drømmer og visjoner de har hatt sammen med sin partner om fremtiden. Tanken på hvordan livet kunne ha vært hvis partner fremdeles var frisk, gjør tilværelsen ennå mer ensomt i øyeblikket for enkelte: ”vi hadde jo masse planer når vi ble pensjonister vi, som turen til Nord-Norge eksempelvis og småturer med barnebarna”, som Hanna formulerer det. Eller Henrik, som flere somre på rad hadde snekret på sommerboligen i Spania for å være der sammen med Elin i vinterhalvåret når de ble pensjonister. ”Det blir jo rart å skulle dra ned der uten henne. Det har vært så vårt prosjekt liksom, selv om det er jeg som har gjort det meste praktiske der nede. Jeg har vurdert å selge hele kåken, men har ikke bestemt meg ennå”. Sorgen over brutte forventninger og drømmer som må endres synes å være et tema hos alle i varierende grad. Å skulle sette planene i live på egen hånd uten partner, vekker ikke bare savn, men også skyldfølelse hos noen:

”Jeg har hatt en sånn grusom sårhet i meg. Om at jeg ikke kan more meg, være glad eller gjøre ting for min egen del så lenge Jan er på sykehjemmet. Jeg har hatt grusomt mye dårlig samvittighet! Av og til synker jeg ned i en sånn ”selvmedlidenhetsdal”, med tanker om alt mulig jeg ikke kan tillate meg. Men, jeg vet jo at jeg må bygge meg et nytt liv og gå videre. Det er sårt og skaper noen veldige kontraster inni meg”.

Marias sitat peker på den vanskelig og tidkrevende prosessen det kan være å forsone seg med at hun selv kan gå videre og gjøre ting for sin egen del uten Jan. De motsetningsfylte følelsene av å måtte tenke nytt om seg selv for å komme videre, og samtidig kjenne på sårheten over å gjøre det uten Jan skaper ubehag og tar tid å forsone seg med. I lys av utvalgt teori vil jeg hevde at dette kan forstås som en normal reaksjon på en heller unormal livserfaring, som med nødvendighet må ta tid å omstille seg fra. Etter en lengre periode med innsnevret handlingsrepertoar og redusert mulighet for *selvhevdelse* og *tilbaketrekning*, som i følge Lichtenberg (1992) er to av menneskets grunnleggende selvobjektbehov, vil det trolig være en modningsprosess for samtlige av informantene å finne frem til det som etter hvert skal bli deres *nye* og *selvhevdende jeg*.

Samtidig som et flertall av informantene i perioder føler av de setter eget liv på vent, går livet likevel sakte men sikkert videre for alle. I datamaterialet finnes også fortellinger om erfaringer fra partners demensutvikling som har gitt ektefellene et nytt og positivt syn på seg selv. Som en viktig og nyanserende kontrast til de tidligere kategoriene, vil jeg avslutningsvis trekke frem et utvalg av erfaringer informantene beskriver som utviklende og styrkende for deres egen identitet og opplevelse av seg selv.

Styrket selvfølelse

Selv om denne oppgaven har fokusert på forhold ved demensutvikling i parforhold som kan være utfordrende for opprettholdelse av et stabilt og koherent selv, er det viktig å merke seg at de fleste informantene også trekker frem positive identitetsmessige virkninger av partners demensutvikling. Omlag halvparten beskriver hvordan situasjonen har styrket dem på nye og uventede måter. Parallelt med hva Ingebretsen og Solem (2002) fant i sin undersøkelse om demens i parforhold, knyttes de positive konsekvensene imidlertid oftest opp til kommentarer om hva man ”tross alt” har lært av sine erfaringer, ofte gjennom smertefulle og utfordrende opplevelser. Dette antyder at store belastninger kan ha ulike virkninger og at man både kan brytes ned av og vokse på påkjenninger.

For det første opplever enkelte at omsorgsrollen kan føre til en styrking av egen psykisk helse. En av de mannlige informantene forteller om hvordan han opp igjennom årene hadde slitt med angst og lav selvtillit. Kona hadde vært hans ”*sosiale støtte*”, som han kaller det, og fritatt han fra de mest angstfremkallende oppgavene. Etter at hun ble syk og engstelig selv, ble rollene gradvis byttet om og han ble den som i økende grad måtte stå for hennes trygghet. Kontorer måtte oppsøkes, telefoner ringes og hjelpeapparat kontaktes. Han beskriver det som krevende og angstfremkallende i starten:

”Jeg vet ennå ikke hvordan jeg kom meg gjennom det egentlig. Jeg mener, - hvilket normalt menneske er det som løfter av og legger på telefonrøret nærmere femti ganger før du endelig tør slå nummeret til hjemmetjenesten?! Eller sitter en hel time i bilen når du bare skal inn og handle et fløtehus til kaffen? Men, jeg hadde jo ikke noe valg. Jeg måtte! - Det er jeg faktisk glad for nå!”

Ved å stå i utfordrende situasjoner over tid, fikk han erfare at han gradvis mestret nye situasjoner og utfordringer han tidligere hadde skygget unna. På sikt sank angsten og førte til fornyet tillit til egne ressurser og evner. Parallelt med sorgen over konas demensutvikling, opplever han det samtidig godt å merke at deler av prosessen har ført til at han selv nå kan kjenne på ny vitalitet og større handlingsrom i hverdagen.

For det andre ser det ut til at enkelte kan glede seg over mestring av nye og mer praktiske oppgaver, etter hvert som partner blir for svekket til å opprettholde den gamle rollefordelingen i forholdet. Runar forteller om hvordan selvfølelsen er blitt styrket gjennom konas demenssykdom, i takt med at omsorgsoppgavene har økt. Selv om veien har vært preget av mye frustrasjon og feiling, har han nå funnet glede i å utvikle nye ferdigheter. Etter

at kona ”stadig oftere glemte både fyrstekaker og poteter på komfyren, og sved både vifteanlegg og nymontert varslingsutstyr”, som han uttaler det, innså han med en viss skepsis at det var på tide å overta matlagingen selv. I starten kjente han seg famlende og usikker. Nå er han imidlertid blitt den som med stor iver og appetitt lager alle middager, sylter frukt med bær fra egen hage, baker bursdagskaker til barnebarna og brygger øl til fotballkameratene. Det har ikke bare gitt han ny og uventet ”status” i familie og kameratflokk, men også gitt han mange gode stunder over stadig mer avanserte kokebøker. Selv uttrykker han det slik:

”Før gjorde jo Liv alle de greiene der, mens jeg stod i kjeller´n og mekka. Jeg har alltid vært overbevist om at matlaging ikke var noe for meg. Så feil kan man ta! Nå inviterer jeg kompisene på middag rett som det er når hun er på avlastning. De er blitt helt hekta på den derre hjemmelaga bønnspaghetti´n min trur jeg. Jeg er langt fra noen ”Hellstrøm”, men kan faktisk kose meg over kokeboka og blir jo veldig stolt når nabokona ringer meg for å høre hvordan hun skal steike juleribba [latter]!”

For det tredje kan partners demensprosess også føre til økt tilknytning mellom partene i forholdet. En av informantene forteller om hvordan han alltid hadde tatt seg store friheter overfor familien, vært lite hjemme og opptatt av økonomi og karriere. Hans selvtillit hadde ligget i bedriftens suksess og de mål han hadde oppnådd i den forbindelse. Først når kona ble syk og han ble tvunget til å redusere sin virksomhet for å bistå hjemme, ble det synlig hvordan hans prioriteringer hadde vært med å bidra til en emosjonell distanse i relasjonen. Nå var hun imidlertid blitt helt avhengig av hans hjelp i det daglige. Det førte til at han ble nødt å nærme seg henne på en ny og mer forpliktende måte. I ettertid ser han at det også har gjort mye med hans egen opplevelse av samlivet:

”Det er rart og flott på en gang. Selv om det i perioder har vært enormt krevende, føler jeg nå en sterkere tilhørighet til henne enn jeg har gjort på lenge. At jeg kan hjelpe henne med små enkle ting, og se at hun fremdeles gir meg respons og setter pris på det”.

I forlengelsen oppstod en fornyet følelse av vitalitet, omsorgsglede og positivt syn på han selv. Ikke bare var han i stand til å drive krevende forretningsarbeid, han kunne også fungere i rollen som tilstedeværende ektemann, far og omsorgsgiver innenfor en presset familie, slik han forteller om det.

Øystein og Maria, beskriver for det fjerde, hvordan sykdomsprosessen har gjort de mer åpne, fleksible og forståelsesfulle for andre i krevende livssituasjoner. Øystein som til daglig jobber

med personalansvar i en større bedrift, tror at erfaringene på hjemmebane kan bringes brukt konstruktivt i jobbsammenheng overfor de han møter som er i vanskelige livssituasjoner:

”Når Anne ble syk måtte jeg foreta litt ”loftsrydding” selv også. Forholde meg mentalt til det som var og innse at sykdommen var kommet for å bli. Jeg har blitt utrolig god på å bruke huet, være kreativ, finne løsninger og alternativer. Det har nok gjort meg sterkere, og kan komme andre til gode i neste runde håper jeg”.

På lignende vis føler Maria at hennes personlige forandringer i løpet av Jans sykdomsprosess, også har vært av det gode:

”Jeg har helt klart blitt sterkere på mange måter. Mer balansert og nyansert. Livet har så mange variasjoner. En periode var alt kaos. Nå har jeg blitt bedre til å skjelne mellom små og store ting i livet. Det har gitt meg en veldig ballast av forståelse som kanskje kan komme andre til nytte som jeg treffer.”

Som informantenes historier illustrerer, kan ulike former for tilpasning til partners sykdomsutvikling også ha nye og uventede positive konsekvenser. Kohut (1977) fremhever at mennesker over tid vil være naturlig motivert for å tilpasse seg svikt i selvobjektene som et ledd i egen selvfølelsesregulering. Ettersom partner taper funksjon som selvobjekt og gradvis blir mer avhengig av hjelp, vil ektefellene implisitt søke etter nye måter å få dekket egne grunnleggende behov for helhet, sammenheng og trygghet i tilværelsen (Lichtenberg, 1992). Dette er i tråd med Beckers teori om at store livskriser og skifter i vårt ytre miljø gradvis tvinger oss inn i nye måter å konstruere mening (Monsen, 1990). I de fleste av disse tilfellene vil det innebære grenseoverskridende atferd underveis som krever nytt handlingsrepertoar. På samme måte som Runar kunne kjenne seg famlende og usikker over de nye kokebøkene, vil en utvidelse av handlingsrepertoar som regel alltid medføre en viss psykisk usikkerhet og belastning i starten. Hvis man legger til grunn at identitet skapes gjennom *handling*, vil imidlertid det å utholde grenseoverskridende atferd over tid kunne føre til et utvidet identitetsfundament og bevirke til ny og verdifull konstruksjon av mening.

5. Diskusjon og avslutning

Utgangspunktet for denne oppgaven har vært å se nærmere på variasjoner i selvopplevelse hos ektefeller i møte med demensutvikling hos sin partner. Spesielt har jeg ønsket å studere hvilke forhold ved demensprosessen som særlig synes å virke inn på ektefellenes identitet og opplevelse av seg selv, slik de selv forteller om det.

Tidligere undersøkelser som har studert forhold av betydning for pårørendes helse, har allerede dokumentert at pårørende til demensrammede er spesielt utsatt for psykiske plager som depresjon, stresslidelser og angst (Hagen, 2006; Nordhus, 1990; Schulz et al., 1995). Et hovedresultat i denne oppgaven er at ektefeller til yngre demensrammede i tillegg kan være sårbare for midlertidig brudd i egen identitet og selvopplevelse i løpet av partners sykdomsutvikling. Beskrivelser som å lure på om man selv er gal, kjenne seg paranoid og usikker, ikke vite opp eller ned på en selv, miste tiltro til egne vurderinger, føle at man overreagerer eller går i oppløsning, vitner om ulike grader av identitet og selvtap. Uklare selvopplevelser synes å være fremtredende hos enkelte i perioder av partners sykdomsutvikling. En kombinasjon av flere samtidige forhold er trolig med på å bidra til denne sårbarheten. Gradvis tap av partner "som person", tap av fellesskap, dialog, tilbakemeldinger og personlige bekreftelser trekkes frem av informantene som ekstra belastende i sykdommens innledende faser. Partners unge alder anses å være spesielt betydningsfullt i denne sammenheng, i form av å forlenge og skape ytterligere forvirring omkring tidlige symptomer før disse fanges opp av hjelpeapparatet. Det tar derfor ekstra lang tid før ektefellene får validert og anerkjent sine mistanker og opplevelser. At partnerne fremdeles er fysisk tilstede, samtidig som deres psykososiale evner er borte, vanskeliggjør sorgfasen og det å forholde seg til tapet. Mens historier om tap dominerer i tidlige faser, ses etter hvert en økning i fokus over mot praktiske utfordringer knyttet til omsorgsrollen. Ansvar for å stille opp, hjelpe til, passe på og være tilgjengelig, fører til at mange aktivt må tilsidesette egne reaksjoner og personlige behov for å tilpasse seg partners demensutvikling. De nevnte ekstraordinære forhold ved demensprosessen, synes i varierende grad å tvinge ektefellene inn i nye måter å konstruere mening og tenke nytt om sin egen identitet. Midlertidige brudd i selvopplevelse kan derfor vel så gjerne tolkes som normale omstillings- og tilpasningsreaksjoner på en uforutsigbar og unormal tilværelse.

Metodisk diskusjon

Oppgaven bygger på en kvalitativ metodisk tilnærming. I den forbindelse har jeg benyttet meg av "livsformsintervju" som strukturerende redskap under intervjusamtalene med informantene, og "fortolkede fenomenologisk analyse" (IPA) under arbeidet med analysematerialet (Haavind, 2001; Smith, 2004, 2008). Kombinasjonen av livsformsintervjuets fokus på organisering av tid og IPA's vektlegging av kontekstuelle forhold, gav nyttig informasjon om hvordan det var for informantene å ha akkurat *disse* opplevelsene i *denne* spesielle livssituasjonen *over tid*. Jeg opplevde derfor at det metodiske valget jeg endte opp med representerte en relevant vei inn til den problemstillingen jeg ønsket å belyse (Malterud, 2008). Ved fokus på partners sykdomsutvikling i et livsformsperspektiv ble det mulig å oppdage særskilte karakteristika ved demensprosessens ulike faser, som viste seg å være sentrale for ektefellenes opplevelse av seg selv og egen identitet. Eksempelvis at gjentagende forsøk på å skape mening og normalforklare partners uforståelige symptomer i tidlig fase, kan danne grobunn for svekket tillit til egne vurderinger og tro på en selv før diagnose er satt. Eller senere faser hvor reduksjon i partners fungeringsnivå krever en mer aktiv tilpasning gjennom nedjustering av affektiv ekspressivitet, og derigjennom avsporing av egne opplevelser. På denne måten kan oppgavens metodiske innfallsvinkel bidra til nyansert og mer fasespesifikk kunnskap om hvordan ektefellers opplevelse av belastninger og tilpasning kan variere fra tidlige til senere faser av partners demensutvikling.

Det er samtidig viktig å huske at informantene ble intervjuet kun en gang og har fortalt deler av sine historier i et retrospektivt lys. Mange stod under et sterkt press i det daglige og hadde en naturlig oppmerksomhet rettet mot sine opplevelser *her og nå*. Det kan ha gjort det vanskelig å gjengi erfaringer fra tidligere perioder på en nyansert måte. På den annen side har det gitt ekstra fyldige skildringer av situasjoner informantene stod oppe i med sin partner for øyeblikket. Så lenge utvalget er satt sammen av informanter som har partnere i ulike faser av en demensutvikling, er det sannsynlig at det likevel vil oppstå en naturlig variasjon innad i materialet.

Deler av det presenterte datamaterialet kan gi et noe ensidig inntrykk av at informantenes parforhold var problemfrie og "idylliske" før partners demens brøt ut. Intervjuets utforming, med knapp tid og fokus på et bredt spekter av livsfaser, kan ha gitt mindre anledning til å utdype samlivets skyggesider og variasjoner. Selv om et klart flertall gav eksplisitt uttrykk for at det var godt å snakke åpent ut om et sårbart tema, er det forståelig at man kan kvie seg for å

dele mer konfliktfylte detaljer fra et samliv med en fremmed person som ikke kjenner ens livshistorie for øvrig.

Et utvalg på elleve informanter, gjør det viktig å etablere et særlig skarpt blikk på utvalgets egenart og den betydning dette har for overførbarhet av den kunnskap som utvikles (Malterud, 2008). Sammensetningen av utvalget er gjort *strategisk*, med ønske om at datamaterialet skulle være *informasjonsrikt nok* til at den overordnede problemstillingen kunne belyses. Informantene ble valgt ut fra en statistisk sett liten populasjon pårørende, som lever i parforhold med en partner som har utviklet demens før fylte 65 år. Utvalgets unike kjennskap til temaet og mulighet for å dele fyldig informasjon om sine erfaringer, kan derfor hevdes å være et bedre kriterium for et godt utvalg i kvalitativ forskning enn det man vanligvis forbinder med streng representativitet. Selv om utvalget er satt sammen av enkeltpersoner med hver sine særegenheter og ulike erfaringer, har personene *innad* i utvalget likevel flere viktige fellestrekk. Alle lever i parforhold hvor deres partner er diagnostisert med en demenslidelse i tidlig alder. Samlivet strekker seg over flere år og partene har en felles historie. Flere av informantene er fremdeles i arbeid, med en aktiv livsstil, stort nettverk og fremtidsrettede planer for pensjonisttilværelsen. En fare er likevel at utvalget kan bli *for* homogent og redusere muligheten for nyansert og ny kunnskap. Informantene i denne studien har imidlertid også viktige forskjeller, som eksempelvis at de befinner seg i varierende faser av partners demensutvikling, har hver sine individuelle samlivshistorier, varierende grad av tiknytning til sine partnere, er av forskjellig kjønn, i varierende alder, har blandet kontakt med hjelpeapparatet og er del av ulike sosiale nettverk. Dette er trolig med på å skape *variasjonsbredde* og *mangfold* i datamaterialet, og kan gi flere muligheter for å beskrive forskjeller og nyanser innen ett og samme fenomen.

Malterud (2008) argumenterer for at generaliserbarhet er et begrep som kan invitere til urealistiske assosiasjoner om allmenngyldige resultater. En feilslutning i den forbindelse, ville være å hevde at de fleste pårørende står i fare for brudd i egen identitet på bakgrunn av enkeltstående tendenser i dette datamaterialet. Ved å fokusere på resultatenes *overførbarhet* heller enn generaliserbarhet, impliserer man imidlertid at det finnes grenser og betingelser for hvordan funnene kan gjøres gjeldende i andre sammenhenger enn der studien er gjennomført. Den eksterne nytteverdien av resultatene vil derfor alltid være avhengig av *hva slags kunnskap* man snakker om. Kvale (2005) kaller dette for *pragmatisk validitet*, og vektlegger at forskning først er overførbar når den kan anvendes i praksis og noen opplever at de har

nytte av den. På hvilken måte kunnskapen i denne oppgaven kan komme til nytte for andre pårørende er ikke lett å spå i forkant. Brukt som bakgrunnsinformasjon under utarbeidelse av undervisningsmaterieell til pårørendegrupper, kan deler av materialet trolig bidra med et nyttig supplement til dagens kunnskapsbase. Økt fokus på særskilte forhold ved demensprosesser av betydning for identitet og selvopplevelse, kan skape større forståelse hos pårørende omkring egen forvirring knyttet til partners sykdomsutvikling. Noen vil også kunne få større innsikt i at egne opplevelser kan tolkes som mer normale reaksjoner på en unormal tilværelse. Eller at sterke følelser ikke nødvendigvis er et signal på at man er i ferd med å bryte sammen, men heller sunne signaler på en endret selvtilstand. Det er likevel viktig å erkjenne at det finnes mange ulike versjoner av virkeligheten som samtidig kan være gyldige (Malterud, 2008). Det som oppleves sant og informativt for en pårørende, behøver ikke nødvendigvis være det for en annen. Blant annet er det nærliggende å tro at ektefeller til personer som utvikler demens i senere alder, i større grad vil kunne tolke partners demenssykdom som et mer ”normalt” fenomen tilhørende aldringsprosessen. Dette vil igjen kunne føre til færre brudd i egen selvopplevelse og mindre behov for ny konstruksjon av mening.

I alle former for forskning vil forskeren som person alltid påvirke forskningsprosessen og dens resultater. Som forsker møter jeg datamaterialet med min form for personlighet, mitt sett av briller, i lys av min forforståelse og kunnskap om emnet. Nærhet til stoffet kan vanskeliggjøre kritisk refleksjon og gjøre at man identifiserer seg for sterkt med en bestemt løsning. Faren er derfor tilstede for at man mister synet for andre alternativer eller nye hypoteser. Et av målene ved IPA er nettopp å ”gi stemme” til informantens historier og meninger. En bevisstgjørende strategi underveis har derfor vært å gjentagende stille meg selv spørsmålet *hvilken stemme er det jeg nå representerer?* Er det informantens eller min egen? En upersonlig avstand til stoffet er heller ikke et ideal i kvalitativ forskning i følge Malterud (2008), men innbyr nettopp til en kritisk refleksjon omkring eget ståsted og fortolkende blick underveis.

Teoretisk diskusjon

Kohut og Lichtenbergs selvobjektbegrep, samt Monsens gjengivelse av Beckers teori om handlingsrepertoar og konstruksjon av mening, har blitt benyttet som psykologiske tolkningsverktøy under arbeidet med analysen av datamaterialet (Kohut, 1971, 1977; Lichtenberg, 1992; Monsen, 1990). Selvobjekt er i denne sammenheng blitt definert som ”den

funksjon et annet menneske, et dyr, en ting, en kulturmanifestasjon eller en idetradisjon har for opprettholdelse av ens følelse av å være et sammenhengende og meningsfylt selv” (Karterud, 2005, s.18). Jeg har opplevd begrepet som nyttig i møte med informantenes beskrivelser av tap og belastninger knyttet til partners sykdomsutvikling, fordi det er egnet til å utdype den funksjon og betydning nære relasjoner kan ha for opprettholdelse av et sammenhengende og meningsfylt selv. Kohut og Lichtenberg løfter spesielt frem viktigheten av grunnleggende menneskelige selvobjekterfaringer som tilknytning, nærhet, anerkjennelse og selvhevdelse. Når partner som følge av funksjonstap ved demensutviklingen, svikter i sin rolle som etablert selvobjekt, vil bortfallet av disse erfaringene kunne få direkte konsekvenser for ektefellenes selvopplevelse og identitetsskapende system. Et selvobjektperspektiv i kombinasjon med Beckers fokus på innskrenkning i handlingsrepertoar og forutsigbarhet, kan derfor bidra til større forståelse av informantenes opplevelser av selvfragmentering, utrygghet og bortfall av mening og sammenheng i tilværelsen.

Selvobjektbegrepet har også gjort meg oppmerksom på hvordan *informantenes* funksjon som *selvobjekt for sin partner*, blir stadig viktigere etter hvert som de demensrelaterte prosessene svekker den demensrammedes selvaktelse og følelse av å være en selvstendig person. Ved å stille opp og kompensere for partners reduserte evne til egenomsorg, er ektefellene trolig med på å fremme en viss opplevelse av helhet og kontinuitet i tilværelsen hos den demensrammede. I overført betydning blir informantene i datamaterialet en viktig kilde til stabilisering, bevaring og midlertidig opprettholdelse av partners eget selv. En sammenfallende prosess bestående av *tap av partner som selvobjekt* for ektefellenes egen del, kombinert med økt ansvar for *opprettelse av partners selv*, fremstår som en krevende posisjon å befinne seg i over tid. Selvobjektbegrepet kan derfor bidra til økt innsikt i hvordan tap av viktige selvopprettende funksjoner i parforhold med demens, kan påvirke ektefellenes identitet og selvopplevelse underveis.

På den annen side beskriver informantene i utvalget varierende grad av tilknytning og emosjonell nærhet til sine respektive partnere. Det er langt fra sikkert at alle har sin partner som nærmeste selvobjekt, selv om de lever innenfor rammene av et parforhold. Det synes derfor viktig å dvele ved forklaringskraften til selvobjektbegrepet i en sammenheng som dette. Som presisert i teorikapittelet, er det i utgangspunktet mye som kan inneha funksjonen av å være et selvobjekt. Det sentrale er imidlertid ikke selve *kilden*, men snarere personens *subjektive opplevelse* av denne og hvilke funksjoner den utgjør, som avgjør om noe erfares

som et selvobjekt eller ei (Karterud, 2005). Er partner den personen som opp igjennom har gitt ektefellene en grunnleggende opplevelse av å være sett, anerkjent, validert og emosjonelt tilknyttet en betydningsfull annen i hverdagen? I de parforholdene hvor dette ikke er tilfellet, mister selvobjektbegrepet også noe av sin forklaringskraft. Det kan derfor være på sin plass å undre seg over hvordan man ellers kan forstå informantenes opplevelser.

Tilgang på sosial støtte og tilrettelagte hjelpetiltak

Tilgang på sosial støtte og tilrettelagte hjelpetiltak er trolig en av flere viktige forhold i denne sammenheng. Forskning som har studert sammenhenger mellom opplevelse av mestring og trivsel hos pårørende, legger vekt på grad av sosial støtte som en medierende variabel.

Undersøkelser viser at god sosial støtte bidrar til mindre opplevelse av stress, lavere omsorgsbelastninger, mer velvære, bedre immunforsvar og mindre grad av depresjon (Holte, 2006; Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990). Det er mulig å tenke seg at informantenes tilpasning til partners demenslidelse handler vel så mye om evne til å nyttiggjøre seg av alternative støttende selvobjekt og nettverk i omgivelsene som kan erstatte deler av tapet. Ettersom mange av informantene fremdeles er i yrkesaktiv alder, trekker et flertall frem jobben som et fristed der de fikk gode, forutsigbare og normale bekreftelser på seg selv som person. Selv om enkelte i senere faser av partners sykdomsutvikling opplever det vanskelig å opprettholde et sosialt nettverk, beskriver flere at nære og stabile vennsrelasjoner, øvrig familie og barnebarn ble viktig som aldri før. Sosiale og emosjonelt korrigerende erfaringer fra andre enn partner, kan derfor trolig bidra til en normalisering omkring egen selvopplevelse og virke stabiliserende og samlende for identitetsprosessen. Dette støttes indirekte av Ingebretsen og Solem (2002), som fant tendens til at de som tidligere hadde vært sammen med sin partner om mye, samtidig som de hadde vært selvstendige og hatt egne interesser ved siden av, tilpasset seg tapet best når partner ble rammet av demens.

I tråd med resultatene i denne oppgaven, vil et viktig helsepolitisk tiltak derfor være å legge til rette for at ektefeller av yngre demensrammede kan fortsette i arbeidslivet så lenge som mulig, da dette for mange er en sentral kilde til normale, speilende og validerende tilbakemeldinger i det daglige. For at pårørende skal kunne nyttiggjøre seg dette som en selv- og identitetsbevarende arena, kreves samtidige støttetiltak i hjemmet og tilpassede avlastningstilbud for partner på dagtid. Dagsenter for demensrammede har vist seg å være spesielt gunstig for pårørendes opplevelse av omsorgsrollen. Zarit, Stephens, Townsend et al.

(1998), undersøkte effekt av dagsenterbehandling (minimum 2 dager per uke) på stress hos pårørende. Resultatene viste at pårørende til pasienter i intervensjonsgruppen viste mindre tegn til overbelastning, bekymring, depresjon og sinne vurdert etter tre måneders opphold i dagsenter. Dette er også sammenfallende med subjektive beskrivelser hos de av informantene som hadde partner på tilrettelagt dagtilbud i dette datamaterialet. En nasjonal kartlegging av tjenestetilbudet til personer med demens i kommune- Norge fra 2004-2005, viste imidlertid at kun 4% av disse hadde et tilrettelagt dagtilbud til demensrammede (Demensplan 2015, Helse og omsorgsdepartementet, 2007). Yngre personer med demens vil i tillegg være i behov av ytterligere spesialisert dagtilbud, med andre aktiviteter og annen tilrettelegging enn eldre personer som er rammet av demens (Haugen, 2002). Tilbudet til yngre personer med demens på landsbasis er anslått å være på til sammen kun 50 plasser (Haugen, 2009). Ofte vil pårørende kvie seg for å sende sin partner på et dagtilbud som ikke er spesielt tilrettelagt for yngre demensrammede.

Betydningen av kjønn hos omsorgsgiver

Tidligere studier som har sammenlignet menn og kvinners opplevelse av omsorgsrollen på gruppenivå, har funnet at kjønn hos den pårørende ser ut til å ha betydning for tilpasning til partners demensutvikling. Thorsen og Dyb (1993) fant at menn spesielt erfarte omsorgsrollen som ny og uvant fordi den innebar oppgaver de tidligere ikke hadde beskjeftiget seg med. Tradisjonelt har man antatt at kvinner har mer erfaring fra omsorgsarbeid enn menn, og at de derfor ville klare omsorgsoppgaven for en syk partner bedre enn menn. Undersøkelsen til Ingebretsen og Solem (2002) viser imidlertid at det kan bli ”for mye av det samme” for kvinner som har hatt mye omsorg tidligere, og skape ensidig slitasje på omsorgsrollen på bekostning av andre former for selvbekreftelse (s. 183). I stedet for å lete etter generelle kjønnsforskjeller mellom omsorgsgivere på gruppenivå, kan en annen tilnærming være å sammenligne hvert enkelt par med *seg selv* og sin egen samlivshistorie. Hvilken plass og betydning har kjønn hatt i akkurat dette forholdet? Hvordan har ektefellene innrettet seg tidligere? Hvordan har paret fordelt og organisert eksempelvis lønnsarbeid, husarbeid og omsorgsarbeid seg imellom? Når et parforhold rammes av demens, blir den tidligere rollefordelingen og balansen mellom partenes innsats forskjøvet, uavhengig av hvilket kjønn som tidligere har hatt hvilke arbeidsoppgaver. Ved å fokusere på kjønns betydning i et samliv, kan man isteden få nyttig informasjon om mønstre og innretninger i relasjonen, som gir annen

og mer praktisk nyttig kunnskap, heller enn generelle forskjeller mellom kjønnene. En oppfordring til hjelpeapparatet må derfor være å ta på alvor hvordan hvert enkelt par har innrettet seg tidligere i livet, og hvilke brudd som kan oppstått i de etablerte kontraktene mellom ektefellene når en av disse utvikler demens. Kunnskap om kjønnete mønstre, eksempelvis i Haavind (2002), og analytiske tilnærminger for å utforske hva kjønn betyr i den enkelte relasjon, vil her kunne være nyttig.

Toleranse for affekter - som selvbevarende strategi

Det er mulig å tenke seg at informantenes opplevelser også handler om varierende toleranse for negative affekter. Som vist beskriver informantene i denne studien en kompleks kombinasjon av ulike og normale følelser som sorg, sinne, tristhet, overraskelse, skam og fortvilelse. Hos enkelte forekommer dette også i kombinasjon med skyldfølelse, dårlig samvittighet eller at man kjenner seg urimelig overfor den som er syk. Toleranse for affekter antas å spille en viktig rolle i bevaring av selvet i mer krevende situasjoner som involverer negative og motsetningsfylte følelser (Monsen, 2005). Evnen til å stå oppreist uten å føle at man mister seg selv eller går i oppløsning, krever at man greier å integrere og regulere ubehagelige følelser som eksempelvis tristhet og fortvilelse. Gignac og Gottlieb (1996) fant at mestringstillit til egen emosjonsregulering under stress, var spesielt viktig for pårørende som sto i krevende omsorgsarbeid over tid. Sammenlignbart fant Gottlieb og Rooney (2004) at positive forventninger om at man var i stand til å håndtere omsorgsmottagers symptomer, var korrelert med positivt utfall for omsorgsgiver. Grad av opplevd mestring og kompetanse er funnet å være direkte relatert til økning i positive emosjoner hos pårørende (Meiland, Kat, van Tilburg et al., 2005). I motsatt fall er lav tro på egen mestring av omsorgsrollen assosiert med økt forekomst av negativ følelser og depresjon (Zanetti, Frisoni, Bianchetti et al., 1998). Terapeutiske tiltak er derfor trolig tjent med å gi ektefeller av demensrammede eksplisitt anledning til å utforske egne følelsesmessige reaksjoner knyttet til omsorgsrollen, som ledd i tydeliggjøring av eget selv. Ved å løfte ektefellenes emosjonelle reaksjoner frem som sunne signaler på en endret selvtilstand, kan disse trolig differensieres fra mer selvklandrende tanker om at man "svikter", "forlater" eller er "urimelig" mot partner.

Avslutning og implikasjon for videre forskning

Som denne oppgaven tyder på, kan ektefeller til personer som rammes av demens tidlig i livet selv være sårbare for brudd i egen identitet og selvopplevelse underveis i partners demensprosess. Belastninger knyttet til sykdommens særskilte karakter og gradvise utvikling, krever omfattende og fleksible former for tilpasning, som kan gå på bekostning av informantenes egne reaksjoner, handlefrihet og autonomi underveis. Brudd med opparbeidede forventninger til relasjonen og fremtiden som par, blir trolig ekstra stort i et utvalg som dette, når partner får en lidelse som i utgangspunktet forbindes med alderdom hos eldre mennesker. Økt kunnskap og forskning på selv- og identitetsbevarende tiltak for pårørende, burde derfor være av politisk så vel som forskningsmessig interesse i årene fremover.

Psykoedukative intervensjoner rettet mot pårørende har allerede vist seg å ha positiv effekt på opplevelse av omsorgsrollen (Johannesen, 2006). Spesielt har man funnet at økt kunnskap om demens og metoder som gir mulighet til å trene på hvordan man skal forholde seg til den som er syk, reduserer opplevelsen av stress og gir økt grad av mestringsfølelse hos pårørende. I tråd med funnene i denne oppgaven, bør terapeutisk praksis og undervisning for pårørende i tillegg suppleres med fokus på ektefellers selvopplevelse og konstruksjon av mening, som et viktig ledd i en identitetsbevarende prosess. Psykoedukasjon omkring normale psykiske reaksjoner, som eksempelvis usikkerhet og forvirring ved tap av forutsigbarhet og innskrenkning i handlingsrom, kan bidra til større forståelse for egne reaksjoner og midlertidig opplevd tap av identitet. Ved å vektlegge at store endringer i livet, med nødvendighet, tvinger oss inn i nye måter å konstruere mening i tilværelsen på, kan også positive effekter som utvikling av større selvstendighet, besluttsomhet og personlig styrke oppstå over tid.

Litteraturliste

- Alspaug, M. E. L., Zarit, S. H. & Greene, R. (1999). Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: Objective and subjective primary stress predictors. *Psychology and Aging, 14* (1), 34 - 43.
- Alver, B. G. (2009). *Ansvar for den enkelte*. Hentet 28.03.2010, fra: <http://etikkom.no/no/FBIB/Temaer/Personvern-og-ansvar-for-den-enkelte/Ansvar-for-den-enkelte/>.
- Becker, E. (1962). *The birth and death of meaning: A perspective in psychiatry and anthropology*. New York: The Free Press.
- Becker, E. (1974). *The revolution in psychiatry*. New York: The Free Press.
- Chappel, N. L. & Penning, M. (1996). Behavioral problems and distress among caregivers of people with dementia. *Aging and Society, 16*, 57-73.
- Chelsa, C., Martinson, I. & Muwaswes, M. (1994). Continuities and discontinuities in Family members relationship with Alzheimer's patients. *Family Relations, 43*, 3-9.
- Crittenden, P. M. (2000). A dynamic-maturation approach to continuity and change in pattern of attachment. I P. M. Crittenden. & A. H. Claussen (red.), *The organization of attachment relationships: Maturation, culture and context* (s. 343-357). New York: Cambridge University Press.
- Croog, S. H., Sudilovsky, A., Burleson, J. A. & Baume, R. N. (2001). Vulnerability of husband and wife caregivers of Alzheimers disease patients to caregiving stressors. *Alzheimer Diseases and Associated Disorders, 14* (4), 201-210.
- Daatland, S. O. & Solem, P. E. (2000). *Aldring og samfunn. En innføring i sosialgerontologi*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2004). *Demens. Fakta og utfordringer*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Engedal, K. & Bruun Wyller, T. (2004). *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo: Akribe forlag.
- Flick, U. (2006). *An introduction to Qualitative Research*. London: Sage Publications.

- Frøysaa, C. (2007). *Heinz Kohuts selvobjekt – et nyttig begrep?* (Hovedoppgave). Hentet 11.12.2009, fra: <http://www.duo.uio.no/sok/work.html?WORKID=55988>
- Gallant, M. P. & Connell, C. M. (1998). The stress process among dementia caregivers. *Research on Aging, 20*, 267- 291.
- George, L. K. & Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of dement adults. *The Gerontologist, 26*, 253-259.
- Gignac, M. A. M. & Gottlieb, B. H. (1996). Caregivers' appraisals of efficacy in coping with dementia. *Psychology and Aging, 11*, 214-225.
- Gottlieb, B. H. & Rooney, J. A. (2004). Coping effectiveness and relevance to the mental health and affect of family caregivers of persons with dementia. *Aging and Mental Health, 8*, 364-373.
- Grafström, M. Fratiglioni, L., Sandman, O. & Winblad, B. (1992). Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly: A population based study. *Journal of Clinical Epidemiology, 45*, 816-870.
- Grafström, M. & Winblad, B. (1995). Family burden in the care of demented and nondemented elderly – a longitudinal study. *Alzheimer Disease & Associated Disorders, 9* (2), 78-86.
- Gullestad, S. E. (1992). *Å si ifra – Autonomibegrepet i psykoanalysen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gutmann, D. (1987). *Reclaimed powers: Toward a new psychology of men and women in later life*. New York: Basic Books.
- Gwyther, L. P. (1990). Letting go: separation-individuation in a wife of an Alzheimer's patient. *The Gerontologist, 30* (5), 698-702.
- Haavind, H. (2001). På jakt etter kjønnede betydninger. I H. Haavind (red.), *Kjønn og fortolkende metode. Metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (s. 7 - 59). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Hagen, P. I. (2006). *Å være pårørende til demenssyke i eget hjem*. Nasjonalforeningen for folkehelsen. Demensforbundet.

- Haugen, P. K. (2002). *Yngre personer med demens*. Sem: Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Haugen, P. K. (2009). *Unge med demens*. Hentet 12. 04. 2010, fra www.fylkesmannen.no/Unge_med_demens_grWha.pdf.file
- Hartmann, E. (2005). Joseph Lichtenberg: Selvsykolog eller motivasjonsteoretiker?. I S. Karteud & J. T. Monsen (red.), *Selvsykologi. Utviklingen etter Kohut* (s. 137 - 153). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Harvey, R. J., Skelton-Robinson, M. & Rossor, M. N. (2003). The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 74, 1206-1209.
- Helse og Omsorgsdepartementet. (2007). *Den gode dagen*. Delplan til omsorgsplan 2015. Departementenes servicesenter. Kopi- og distribusjonsservice.
- Holte, A. (2006). Pårørende til psykisk lidende. Fra tilskuer til samarbeidspartner. I L. M. Austrem (red.), *Hør, jeg har noe å fortelle! Om psykisk helsevern* (s. 158-194). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Ingebretsen, R. (1998). Ektefeller til mennesker med aldersdemens – perspektiver på forståelse og intervensjon. *Tidsskrift for norsk psykologforening*, 35 (8), 746-755.
- Ingebretsen, R. (2001). Parforhold i endring. I G. Fossan & K. Raaheim (red.), *Eldreårenes psykologi* (s. 197 - 220). Bergen: Fagbokforlaget.
- Ingebretsen, R. & Solem, P. E. (2002). *Aldersdemens i Parforhold*. Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring. NOVA Rapport 20.
- Johannessen, A. (2006). *Pårørende til personer med demens – Evaluering av en psykoedukativ intervensjon rettet mot pårørende* (Masteroppgave). Hentet den 02.01.2010, fra http://www.nhv.se/upload/dokument/forskning/Publikationer/MPH/2006/MPH2006-12_A.Johannessen.pdf
- Jansson, W., Nordberg, G. & Grafström, M. (2001). Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 804-812.
- Karterud, S. (2002). *Fra narsissisme til selvsykologi*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.

- Karterud, S. (2005). Heinz Kohuts selvspsykologi. I S. Karterud & J. T. Monsen (red.), *Selvspsykologi. Utviklingen etter Kohut* (s. 13 - 28). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Kohut, H. (1971). *The Analysis of the Self*. New York: International Universities Press.
- Kohut, H. (1977). *The restoration of the self*. New York: International Universities Press.
- Kohut, H. (1984). *How does Analysis Cure?* London: The University of Chicago Press.
- Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist*, 37 (2), 218-232.
- Kunce, L. S. & Shaver, P. R. (1994). An attachment-theoretical approach to caregiving in romantic relationship. *Advances in Personal Relationships*, 5, 205-237.
- Kvale, S. (2005). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Larkin, M., Watts, S. & Clifton, E. (2006). Giving voice and making sense in interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 102-120.
- Lazarus, R. S. (1998). Coping with Aging: Individuality as a key to understanding. I I. H. Nordhus, G. R. Vandenbos, S. Berg & P. Fromholt (red.), *Clinical Geropsychology* (s. 109 -130). Washington, DC: American Psychological Association.
- Lichtenberg, J. D., Lachmann, F. M. & Fosshage, J. L. (1992). *Self and motivational systems. Toward a theory of psychoanalytic technique*. London: The Analytic Press.
- Mahler, M. S., Pine, F. & Bergman, A. (1975). *The psychological birth of the infant: Symbiosis and individuation*. New York: Basic Books.
- Malterud, K. (2008). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Meiland, F. J. M., Kat, M. G., van Tilburg, W., Jonker, C. & Dröes, R-M. (2005). The emotional impact of psychiatric symptoms in dementia on partner caregivers: Dementia on caregivers. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 19 (4), 195-201.
- Meuser, T. M. & Marwit, S. J. (2001). A comprehensive stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41 (5), 658-670.
- Monsen, J. T. (1990). *Vitalitet, psykiske forstyrrelser og psykoterapi. Utdrag fra klinisk psykologi*. Oslo: Tano.

- Monsen, J. T. (2005). Selvpsykologi og nyere affektteori. I S. Karterud & J. T. Monsen (red.), *Selvpsykologi. Utviklingen etter Kohut* (s. 90 - 136). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Morse, J. M. & Field, P.A. (1995). *Qualitative research methods for professionals*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Nordhus, I. H. (1990). Familier med aldersdemente pårørende: Evaluering av to psykoterapeutiske tiltak. *Nordisk Psykologi*, 42 (2), 97-109.
- Nordtug, B. (2003). *Den langsomme sorgen: psykiske reaksjoner hos ektefeller til personer som utvikler Alzheimers sykdom*. Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30 (5), 583-594.
- Rose, J. M. & DelMaestro, S. G. (1990). Separation- individuation conflict as a Model for understanding distressed caregivers: Psychodynamic and cognitive case studies. *The Gerontologist*, 30 (5), 693-697.
- Rosness, T. A., Haugen, P. K., Passant, U. & Engedal, K. (2008). Frontotemporal dementia: a clinically complex diagnosis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23 (8), 837-842.
- Sadavoy, J. (1991). Psychodynamic perspectives on Alzheimer's disease and related dementias. *The American Journal of Alzheimer's care and Related Disorders and Research*, 6 (3), 12-20.
- Schibbye, L. A- L. (2004). *En dialektisk relasjonsforståelse. I psykoterapi med individ, par og familie*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J. & Fleissner, K. (1995). Psychiatric and Physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates and causes. *The Gerontologist*, 35 (6), 771-791.
- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in psychology*, 1, 39-54.
- Smith, J. A. (2008). *Qualitative Psychology. A practical guide to research methods*. London: Sage Publications Ltd.

- Solberg, I. M. (2002). *Langsomt glir du bort*. (Diktsamling). Nasjonalforeningen for folkehelsen.
- Sosial- og Helsedirektoratet. (2007). *Glemsk, men ikke glemt. Om dagens situasjon og fremtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Hentet 02.01.2010, fra: http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/rapporter/glemsk__men_ikke_glemt__rapport_om_demens__81503
- Statens helsetilsyn and World Health Organization. (1999). *ICD-10 : psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser : kliniske beskrivelser og diagnostiske retningslinjer*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Thorsen, K. & Dyb, H. (1993). *Er det noen som bryr seg? Uformell omsorg for eldre og offentlig støtte til omsorgsgiverne*. Oslo: Gerontologisk institutt.
- Ulstein, I. (2004). Pårørendes situasjon. I K. Engedal & P. K. Haugen (red.), *Demens. Fakta og utfordringer* (s. 319-332). Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Ulstein, I., Jacobsen, S. & Lille, K. A. (2005). Demens i familien. Har kunnskaper betydning for pårørendes opplevelse av stress? *Demens*, 9 (2), 4-8.
- Ulstein, I. (2007). *Dementia in the family*. (Doktoravhandling). Hentet 02. 09.2009, fra: <http://www.duo.uio.no/sok/work.html?WORKID=68410>
- Wogn- Henriksen, K. (1997). *Siden blir det vel verre...? Nærbilder av mennesker med aldersdemens*. INFO- banken. Vestfold Grafiske as.
- Zanetti, o., Frisoni, G. B., Bianchetti, A., Tamanza, G., Cigoli, V. & Trabucchi, M. (1998). Depressive symptoms of Alzheimer's caregivers are mainly due to personal rather than patient factors. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 358- 367.
- Zarit, S. H., Todd, P. A. & Zarit, J. (1986). Subjective burdens of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260-266.
- Zarit, S. H., Stephens, M. A. P, Townsend, A. & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use. *The Journals of Gerontology. Psychological sciences and social sciences*. 53 (5), 267-277.

Vedlegg 1.

Informasjonsskriv

Forespørsel om deltagelse i studien ”I gode og onde dager”

Om psykiske reaksjoner hos ektefeller til personer som utvikler demens.

Bakgrunn og hensikt

Det er blitt hevdet at ”demens er de pårørendes lidelse” og mange ektefeller erfarer at livet endrer seg dramatisk - også for ens egen del, som følge av at livsleddsager utvikler en alvorlig demenslidelse. Forskning viser at ektefeller er i en spesielt psykisk belastende situasjon i slike tilfeller og at behandlingsapparatet i dag ikke synes å ha nok kunnskap om dette. Dette er derfor en forespørsel til deg om å delta i en forskningsstudie omkring *hvilke følger du som ektefelle opplever at din partners demenslidelse har fått for deg som person*. Hensikten med studien er økt kunnskap om temaet, slik at du og andre i din situasjon på sikt skal kunne møte større forståelse og støtte i en lignende prosess.

Hva innebærer studien?

Studien gjennomføres av undertegnede, Beate Bauer, som er utdannet sosionom og til daglig er psykologstudent på siste året ved Universitetet i Oslo. Rent konkret innbefatter deltagelsen en ca 2-3 timers lang samtale med meg om dine erfaringer som ektefelle til en person med demens. Du står selv fritt til å velge hvilke spørsmål du ønsker å besvare og hvilke historier du vil dele. Samtalen er tenkt avholdt ved seksjon for alderspsykiatri, poliklinisk avdeling på Sentralsykehuset i Skien eller eventuelt hjemme hos deg selv, hvis det er mer praktisk. Det er ønskelig at samtalen kan tas opp på bånd, slik at det blir enklere for meg i ettertid å huske det du forteller. Forskningsmaterialet er tenkt å danne grunnlaget for min avsluttende hovedoppgave ved profesjonsstudiet i psykologi på Universitetet. I første omgang er kun ektefeller som kommer i kontakt med seksjon for alderspsykiatri i Skien blitt valgt ut til å delta i studiet, og det er derfor du nå blir kontaktet med forespørsel om dette.

Mulige fordeler og ulemper

Personlige erfaringer omkring det å leve nært med demens i familien, er for de fleste et emosjonelt og følelsesmessig ladet tema. Av samme grunn kan det oppleves vanskelig å skulle snakke med en fremmed person om dette. Av de godt og vel 25 000 ektefeller som lever med en demensrammet partner i Norge i dag, er det likevel mange som kjenner seg ensomme i sin sorg og opplever det godt å dele noen av disse erfaringene med en annen. Kanskje er du en av disse. Skulle du i etterkant av samtalen få behov for ytterligere oppfølging omkring vanskelige tema som måtte vekkes i deg i etterkant av forskningsprosjektet, er undertegnede tilgjengelig for ny samtale.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Historiene du velger å dele under intervjuet og all informasjon som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysninger vil derfor bli behandlet konfidensielt, og det vil ikke være mulig å identifisere deg og det du har sagt under intervjuet i hovedoppgaven når denne publiseres. Lydopptakene av vår samtale vil bli slettet så snart disse er transkribert (skrevet ned). Dato for slutføring av prosjektet og sletting av ditt navn i forbindelse med transkribering er satt til 31 august 2010. Du er velkommen til å få tilsendt en kopi av den endelige oppgaven om du skulle ønske det.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i studien. Dette vil ikke få konsekvenser for deg eller ditt familiemedlem. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker den øvrige behandlingen. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte meg, Beate Bauer på Mobil tlf. nr 97729263. Ønsker du ytterligere skriftlig informasjon om studiet før du tar stilling til forespørselen, kan mer detaljert prosjektbeskrivelse oversendes ved henvendelse til samme tlf. nummer som ovenfor.

Studien er formelt godkjent og tilrådet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk samt Personvernforbundet for forskning.

Prosjektet veiledes av forskningsleder Agnes Andenæs, førsteamanuensis ved Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo.

Vedlegg 2.

Informert samtykkeskjema

Samtykke til deltakelse i studien

”I gode og onde dager”

Om psykiske reaksjoner hos ektefeller til personer som utvikler demens

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)