

”Så griner vi heldigvis lidt af det”. Ægtepars erfaringer med demens i et hverdagslivs sociologisk perspektiv

Tania Dræbel, Kirsten Teglgård Lund og Anne Liveng

Tania Dræbel, lektor, Ph.d. University College Sjælland, Campus Roskilde, Danmark

Kirsten Teglgård Lund, lektor, can.scient.san, University College Sjælland, Campus Roskilde, Danmark

Anne Liveng, lektor, Ph.d., Institut for Mennesker og Teknologi, Center for Sundhedsfremmeforskning, Roskilde Universitet, Roskilde, Danmark, aliveng@ruc.dk

Abstract:

“Fortunately, we laugh a bit about it”. Couples experiences with dementia in an everyday life sociological perspective

The article examines changes in the relation between spouses in married couples, where one partner has a dementia diagnosis. Seven qualitative interviews with couples are analyzed with Alfred Schutz sociology of everyday life as a theoretical framework. The analysis asks the question how spouses reinvent routines in an everyday life characterized by a growing unpredictability, and thereby creates new meaningfulness and roles. The analysis illustrates how partners orient themselves in a changed social world, and thereby manage to live an everyday life with dementia. Three modes of relation to each other and to the illness are found, which could partly be understood in connection to the seriousness of the illness: first the couple manage challenges in a marital alliance, later an agreement with new roles and tasks for the partners is established, and towards the final stages of dementia marriage is described as an asymmetrical care relationship.

Keyword/Nøgleord

dementia; couples; sociology of everyday life; responsibility; transition

demens; ægtepar; hverdagslivssociologi; ansvar; forandring

Referee*



Introduktion

I artiklen undersøges den ægteskabelige relations forandring blandt ægtepar, hvor den ene person er diagnosticeret med demens. Med afsæt i et sociologisk fænomenologisk perspektiv (Schutz 2005) anskues relationens forandring, som den fremtræder gennem syv ægtepars fortællinger om forskydninger og skred i hverdagslivets verdensorden. Analysen undersøger, hvordan ægtefæller i en hverdag karakteriseret ved en stigende grad af uforudsigelighed genopfinder rutiner og derigennem skaber mening og etablerer nye roller. Det illustreres, hvordan ægteparrene orienterer sig i en ny social verden ved først i fælleskab og senere individuelt at tilrettelægge og gennemføre et hverdagsliv med demens.

Artiklen bygger på en interviewundersøgelse med ægtepar, hvor den ene har fået diagnosen demens, og viser vigtigheden af at fokusere på ægteparrets oplevelse af hverdagslivet og deres gensidige og dynamiske relation, i forhold til opretholdelsen af et meningsfuldt liv for begge parter. Parrets erfaringer med et hverdagsliv med demens kan bidrage til at forstå, hvordan demens påvirker samspillet mellem ægtefællerne og hvilken betydning den ægteskabelige relation har for mestring af sygdommen. Den genererede viden er central for at udvikle sundhedsfremmende tilbud rettet mod begge parter i forholdet.

Baggrund og relevans

I 2014 samarbejdede Roskilde Universitet, University College Sjælland og Roskilde Kommune om en undersøgelse af, hvordan pårørende til mennesker med demens oplever hverdagslivet og kommunens tilbud om en ”Pårørendeskole” (Roskilde kommune og University College Sjælland 2014). Artiklen bygger på et delprojekt om ægtepars oplevelser af hverdagslivet med demens (Sørensen, Hansen, Tovgaard, Arnoldi, Hansen og Dræbel 2015).

Demens griber dybt ind i hverdagslivet og den ægteskabelige relation (Abelskov og Damsgaard 2013). Projektets formål var at tilvejebringe viden, som kan give indsigt i, hvordan livet med demens opleves i ægtepars perspektiv og tydeliggøre mere upåagtede aspekter af et hverdagsliv med demens. Udover at ”give en stemme” til en del af befolkningen som sjældent høres, sigtede projektet mod at genere viden med henblik på kvalificering af sundhedsvæsenets tilbud til personer med demens og pårørende. Som baggrund for projektet blev foretaget litteratursøgning, kædesøgninger og en systematisk søgning i PubMed og Cinahl samt i tidsskriftet ”Dementia” med følgende søgeord: Dementia, couple, partners, spousal, interpersonal relationships, dyadic process og everyday life med brug af Booleske operatorer; and, or, not. Gennemgangen af den eksisterende litteratur viser, at forskning i betydningen af demens for ægtepars hverdagsliv hovedsageligt har fokuseret på de raske ægtefællers erfaringer fremfor parrets (O’Shaughnessy, Lee og Lintern 2010). Nogle studier har et psykologisk perspektiv på ægteparrets oplevelse af demenssygdommen i forhold til relation,

meningsskabelse og mestring (Merrick, Camic og O’Shaughnessy 2016). Færre studier har beskæftiget sig med ægteparrets erfaringer med hverdagslivet og betydningen af forandringer i hverdagslivet for deres relation (Hellström, Nolan og Lundh 2005, 2007a). Et kvalitativt systematisk review af undersøgelser med fokus på demenssygdommes indflydelse på ægteskabet finder 19 studier, der anses som værende af god metodologisk kvalitet (Evans og Lee 2014). Analysen af de inkluderede studier finder to sammenhængende hovedtemaer: forandring og tab. Reviewet viser endvidere, at på trods af erfaringerne med forandring og tab, forsøger parret at opretholde deres relation gennem gensidig støtte, omsorg og respekt.

Design og metode

Etiske overvejelser

Der er gjort etiske overvejelser vedrørende forskning med mennesker i en sårbar situation, og undersøgelsen har fulgt ”princippet om autonomi (respekt for værdighed, integritet og sårbarhed), om at gøre godt, om ikke at gøre skade og princippet om retfærdighed (værne om svage grupper)” (Sykepleiernes Samarbejd i Norden 2003).

Da projektet drejer sig om personfølsomme data, er der søgt og opnået tilladelse via Datatilsynet i Danmark (Lov om behandling af personoplysninger 2000). Før interviewet fik ægteparret såvel skriftlig som mundtlig information om projektet, og de underskrev en samtykkeerklæring, hvori det fremgik, at de til enhver tid kunne trække sig fra projektet uden konsekvenser, samt at materialet ville blive anonymiseret. I tilrettelæggelsen af undersøgelsen er tilstræbt at sikre, at ægtepars deltagelse i undersøgelsen var frivillig, ligesom der er taget hensyn til fortrolighed og privathed. Fordringen om at interviewpersoner frivilligt vælger, om de ønsker at deltage i en undersøgelse, blev imødekommet ved at en demenskoordinator blev bedt om at udpege ægteparrene. Med sit forudgående kendskab til parrene og deres livssituation, kunne hun sikre at begge ægtefæller var i stand til at tage stilling til, om de ville deltage.

Selve interviewsituationen har givet anledning til mange etiske overvejelser. Når man lider af demens, er man i en særlig sårbar position, da der er udfordringer som hukommelsessvigt og andre kognitive problemer (Waldemar, Bruhn, Dam, Hatting, Holler, Jacobsen, Kragh-Sørensen, Lykke, Mogensen, Nordenbo, Thomassen, Thuesen, Unden og Vass 1998, Hellström, Nolan, Nordenfelt og Lundh 2007b). I takt med sygdommens fremadskriden stiger behovet for hjælp. De nærmeste omsorgspersoner er i øget risiko for selv at udvikle helbredsproblemer som stress og depression, og må således også ses som sårbare (Bullock 2004, Andersen-Ranberg, Birk-Olsen, Kronborg-Andersen, Christiansen og Strid 2007). Fem af de interviewede ægtefæller var i et forholdsvist tidligt stadie af demens, mens to af informanterne var

diagnosticerede med moderat demens. Interviewer bestræbte sig på at skabe tillid, udvise respekt for deres livssituation og skabe en god stemning, og hun fik det indtryk, at de interviewede også gjorde det. I starten af interviewene virkede flere af ægtefællerne med demens dog beklemte. Interviewer bestræbte sig på ikke at ”bore” de steder, hvor det blev fornemmet, at det var for sårbart at spørge ind, for eksempel i forhold til den dementes manglende handlekompetence. Det fik tilsyneladende ægtefællen med demens til at slappe af og efterhånden mere frimodigt fortælle om egne oplevelser. En informant med demens sagde til sidst spontant i interviewet, at det var gået rigtig godt, for han havde været meget spændt på, hvad han ville blive ”udspurgt om”. For interviewer virkede det som om, at parrene havde glæde af at fortælle om deres situation og blive lyttet til. Undervejs i interviewene blev brugt en del humor. Efterfølgende har artiklens forfattere reflekteret over, om dette var en strategi for at kunne tale om så vanskelige emner som sine egne begrænsninger og sin syge ægtefælles nedsatte evner.

Beskrivelse af informanter og interviews

Syv ægtepar, hvor den ene ægtefælle havde fået konstateret demens i en tidlig til moderat fase, blev inkluderet i undersøgelsen. Ægteparrene var i aldersgruppen 58-86 år, havde været gift mellem 35 og 57 år. Seks par havde børn, som alle var voksne og fraflyttede. De boede i hus eller rækkehus. Et par var netop flyttet i lejlighed. Ingen havde deltaget i kommunens pårørendeskole. Ægteparrene havde kontakt til kommunen via demenskoordinatoren og tre af ægtefællerne med demens frekventerede en demenscafé på et plejecenter.

De syv ægtepar blev interviewet i eget hjem med begge ægtefæller tilstede, via en interviewguide med få åbne spørgsmål om hverdagslivet før, nu og i fremtiden: 1) Fortæl lidt om jeres liv før og hvornår blev I klar over at der var noget galt? 2) fortæl om hvordan jeres hverdagsliv ser ud og 3) hvilke tanker har I gjort jer om fremtiden? (Kvale og Brinkmann 2009). Samtalerne blev optaget på bånd og efterfølgende transskriberet.

Analyse metode

Interviewene blev analyseret inspireret af den fænomenologiske metode som udlagt af Amedeo Giorgi (1975). Giorgi formulerer, med afsæt i Husserl og Merleau-Ponty's fænomenologi, anvisninger til en grundig beskrivelse af hverdagslivets fænomener, som erfaret og betydningssat af subjektet. Metoden udgøres af fire tæt forbundne etaper. Først gennemlæses interviewene flere gange. Herved dannes et helhedsindtryk af indhold og udtryk. Derefter identificeres og tematiseres naturlige enheder så åbent og tæt som muligt på interviewpersonernes beskrivelser, først uden hensyn til problemstillingen om hverdagslivet med demens og herefter i forbindelse med problemstillingen. Tredje og fjerde etape består i at sammenkæde de forskellige centrale temaer og

dermed gengive interviewpersonernes erfaring på et situeret og dernæst på generelt niveau. Det situerede niveau beskriver, hvad der er konkret og specifikt for den enkeltes levede erfaring, mens det generelle niveau beskriver, hvad der i den enkeltes erfaring kan overføres til andre situationer.

Analyse

Teoretisk indgangsvinkel

Den teoretiske tilgang er inspireret af Alfred Schutz' fænomenologiske sociologi, hvis begrebsapparat egner sig til at forstå den levede erfaring med demens, samt hvordan mening skabes når demenssygdommen afstedkommer omvæltninger i hverdagslivets verden. Begrebet "hverdagslivets verden" henviser til "*den inter-subjektive verden, der eksisterer længe før vi blev født, der blev erfaret og tolket af Andre, vores forfædre, som en ordnet verden*" (Schutz 2005:80). Verden udgør både scene og genstand for vores handlinger og interaktioner, idet vi gør verdenen til genstand for vores erfaringer og fortolkninger, ligesom verden skaber os ved at sætte rammerne for vores virke. Hverdagslivet er det liv, der leves umiddelbart og ureflekteret hver dag, struktureret af rutiner, regler og principper, og af begivenheder der regelmæssigt indtræffer i omverdenen. Hverdagslivets verden kan studeres ved at observere dets betingelser og de måder, hvorpå betingelserne håndteres. I hverdagslivs verdenen er vores virke ikke vilkårligt, men følger rutiner og traditioner, som strukturerende dele af en helhed, der stadigt opretholdes, genskabes og fornyes. Vores viden om samme rutiner og traditioner er overleveret fra forældre eller lærere; denne forhåndenværende viden, samt de tolkninger og erfaringer vi selv gør os på baggrund heraf, indrammer vores mulighed for at forudsige, hvordan hverdagslivet tegner sig. Samtidigt indikerer den forhåndenværende viden, hvordan vi skal agere, hvilke roller vi, i vores egenskab af aktører, kan påtage os. I hverdagslivet påtager vi os roller i typiske situationer for at agere på bestemte måder, vi antager forventes af os. Vi er, som "*subjekter, det centrum hvorfra spontane aktiviteter udgår, aktører*" (Schutz, *ibid*: 171) og bevarer friheden til at vælge, hvilke roller vi vil indtræde i eller opgive, hvis vi finder, at rollen ikke længere er formålstjenelig.

Vi tolker og handler således upåagtet ud fra en biografisk bestemt position, som påvirker måden, hvorpå vi påtager eller afklæder os en rolle, når vi gennem rutiner, ritualer og traditioner opretholder og fornyr hverdagslivet. At hverdagslivets verdensorden alligevel kan være genstand for forandringer, bliver særligt tydeligt, når rutiner, ritualer og traditioner ikke kan opretholdes. Livskriser, eksempelvis alvorlig sygdom, kan foranledige mindre forskydninger, brud eller større skred i hverdagslivets verdensorden, som ansporer mennesket til at genetablere orden, regelmæssighed og overskuelighed, samt vante normer og værdier via forskellige strategier. Herved bringes erfaringer og tolkninger af

hverdagslivets verden i spil og de roller, som vi har påtaget os opgives således, at vi kan orientere os på ny i den sociale verden (Schutz, *ibid*: 171).

Ægteskabelig alliance

Gennem de syv ægtepars beskrivelser af deres hverdag tegner analysen et billede af ægteparrenes anstrengelser med at afstemme hverdagslivets rutiner til den begyndende uforudsigelighed, som kendetegner livet med demens i en tidlig fase. Analysens sigte er at tydeliggøre den ægteskabelige relations begyndende forandring, som udtrykt i fortællingen om ægteparrets fælles ansvarstagen ved tilpasning af allerede etablerede rutiner, som opretholder hverdagen i dens allermost genkendelige form. Erfaringen med demens fremstilles tidligt i forløbet som små forskydninger i hverdagslivets verdensorden, hvor det fælles ansvar for at opretholde hverdagens veletablerede rutiner tales frem. Dermed fremstår ægteparrets virkelighed som funderet i en alliance, hvor problemer løses sammen.

Væsentlige dele af ægteparrenes beskrivelser af deres hverdagsliv fremstår som selvfølgheder, etablerede og opretholdt gennem et mangeårigt samliv. Bente og Knud, som har været gift i 60 år, beskriver hverdagen som velfungerende og i vid udstrækning uforandret i forhold til de tidligere etablerede rutiner:

Bente: ”Vi står op ca. kl otte. Vi gør det vi har lyst til, spiser lidt cultura. Får morgenkaffe. Knud går en tur, jeg laver lidt Sudoku og passer computeren, så henter vi måske en bog på biblioteket, støvsuger en gang imellem og handler. Knud tager sig især af de tunge ting. Han får ikke de lange huskelister mere. Så får vi eftermiddagskaffe og Knud læser op fra avisen, hvis der er sket noget særligt. Så laver jeg aftensmad og så ser vi om der er noget i fjernsynet”.

Knud: ”Jeg læser Information hver dag og får ”Ingeniøren” stadig, og Bente får stadig ”Sygeplejersken” og så får vi også ”Sind, ”Care” og ”Hjertenyt”.

Hverdagslivet fremstilles næsten som identisk med livet før sygdommen, med de samme forudsigelige begivenheder. Rutiner er dog nu tilpasset de små forskydninger, som sygdommen bevirker. Bente erkender, når hun videre beskriver, hvordan Knud stadig i vidt omfang bidrager til de opgaver, som er forbundet med at holde hus og have, at hans kræfter er mindskede: *”Knud holder græsplænen, men har ikke den samme energi mere”.*

Ægteparrets fremstilling af hverdagslivet illustrerer, hvordan nogle par nedtoner betydningen af forskydninger og i stedet fremhæver måder, hvorpå de klarer hverdagen. Bente og Knud nævner eksempelvis planlægningen og gennemførelsen af indkøb, som er Knuds ansvar, som den eneste ændring. I samme åndedrag understreges, hvordan Knud mestrer sine tiltagende vanskeligheder ved at orientere sig i supermarkederne, hvor han foretager de daglige indkøb. Knud har udarbejdet et diagram over de forskellige montrer, som

han fremviser under interviewet og forklarer: ”*Det er nemmest at finde rundt i Netto. Der ved jeg, hvor tingene er. Men i SuperBest har de udvidet og bygget til, så det er lidt svært at finde rundt*”.

Karakteristisk for måden hvorpå ægtepar beskriver hverdagslivet tidligt i forløbet er ligeledes, at de små forskydninger der konstateres i hverdagslivet, beskrives som overkommelige. Når Alice erkender ændringer i sin hukommelse, som indebærer at hun har brug for mere tid til at gennemføre rutiner, understøtter parret samtidigt, at Alice fortsat er ansvarlig for husholdningen. Adspurgt om ændringer på grund af sygdommen erklæres samstemmigt, at Alices tegn på demens næsten går ubemærket hen:

Alice: ”*Hm nej. Jeg har nok ikke lagt mærke til det så, hvad siger du [henvendt til John]?*”.

John: ”*Nej, ikke det store, men der er ting, som du glemmer. Ja, det gør jeg jo også, men du kan lægge ting væk, som skulle ligge lige der og så kan vi ikke finde dem. Det sker*”.

Alice: ”*Ja, men jeg synes bare, at jeg er meget længe om det... og så synes jeg pludselig det roder i hele køkkenet, fordi jeg måske ikke lige får sat det på plads og sådan... så det skal bare gå så stærkt, som det nu skal. Så er vi jo også gået ind i denne mørke tid og så kniber det med at finde de ting. Hvor har jeg nu sat det? Det er det værste*”.

Ægteparrets bestræbelser på at nedtone ændringerne foranlediget af Alices aftagende evner til at systematisere en opgave, er tydelige når John omtaler demenssymptomer som ”glemsomhed”:

John: ”*Ja, du er længere tid om at lave det, men vi får da varm mad hver dag. Så det er det vigtigste [...].Altså, dagligdagen kører for os. Så det der glemsomhed Alice har, det må vi bare leve med*”.

Hverdagslivet med demens tidligt i forløbet beskrives som vist ovenfor som små forskydninger, hvortil parret forholder sig i fælleskab ved at indgå i en alliance. Hverdagslivets verdensorden og det ægteskabelige fællesskab fremstår ikke som truet, men som tilpasset den nye situation.

Overenskomst mellem ægtefællerne

Andre ægtepars erfaringer med demens er kendetegnet ved større brud på hverdagslivets verdensorden. Det fremgår, når parrets rutiner ikke mere er dybt forankrede, men snarere er både nye og midlertidige tilpasninger af rutiner, fra livet før demenssygdommen indtraf. Forud for tilpasningen af rutiner oplever parret forhindringer i opretholdelsen af hverdagslivet, i den form det har været muligt i den tidlige fase af demens. Af parrenes beskrivelser fremgår, at dagligdagen stadig tilrettelægges og leves via fælles afstemninger, som dels

muliggør, at ægtefællerne kan tilpasse sig de rammer som sygdommen sætter og dels at sygdommen kan tildeles en plads i ægteskabet. Men samtidigt synes den fælles ansvarstagen for hverdagslivet mindre at være formet af parret i alliance og mere at bestå i en form for forhandlet overenskomst ægtefællerne i mellem.

Henrik og Lise beskriver, hvordan pligter og opgaver forbundet med at holde hus og have omfordeles således, at Lise diagnosticeret med demens, aflastes. Henrik illustrerer hverdagslivets brud ved Lises tiltagende vanskeligheder med at koordinere og anvende litermål og vægt, som har foranlediget en omfordeling af huslige pligter: *”Ja, vi deles mere om det, men det er stadig Lise, der står for at støvsuge... og så er jeg begyndt at lave mad og det synes jeg egentlig er meget sjovt”*.

Den fælles ansvarstagen er synlig i en omfordeling af ansvarsområder således, at ægtefællen til personen diagnosticeret med demens påtager sig nye huslige pligter. Susanne og Werner beskriver omfordelingen som en *”fin overenskomst”*. Adspurgt om hvorledes parret klarer dagligdagens praktiske gøremål, beskriver Susanne: *”Ja, altså Werner er jo ”støvsuger chauffør”. Ja, det er fordi jeg har sådan en forfærdelig dårlig ryg, og han får ikke ondt i ryggen af at gøre det. Ja, så kan jeg gøre badeværelset rent og så videre. Så det har vi sådan en fin overenskomst omkring, det er ikke noget vi diskuterer”*.

Ægteparrenes fortællinger om hverdagslivet er karakteriseret ved at fremhæve hverdagens tilrettelæggelse og gennemførelse, forhandlet gennem en overenskomst og tilpasset de forskellige måder, hvorpå sygdommen fremtræder for parret. Ægteparrenes anstrengelser resulterer i rutiner, som enten er nye, midlertidige eller fra livet før demens, men som nu i tilpasset form, muliggør fortsættelsen af et fælles liv kendetegnet af et stadigt tiltagende antal forskydninger og brud.

Også i det lidt mere fremskredne stadie af demens, som parrene ovenfor repræsenterer, italesættelses ansvaret for at opretholde hverdagslivets verdensorden som fælles. Tro mod beskrivelserne har analysen vægtet, hvordan ægteparret i fælleskab orienterer sig ved forskydninger og brud på hverdagslivets selvfølgeligheder, ligesom parret håndterer deres erfaringer via en mere eller mindre udtalt overenskomst. Fortællingerne om hverdagslivets selvfølgeligheder er anskuet som en måde, hvorigennem ægtefællerne konstituerer deres hverdagslivs verden i fælleskab (Schutz, 2005). Analysen viser hverdagslivets skabende kraft, af et i fælleskab erfaret liv, et ”vi”, der opretholdes og genetableres via nye rutiner, ansvars- og opgavefordelinger.

Ægteskabet som pleje-/omsorgsrelation

I takt med den tiltagende uforudsigelighed, foranlediget af den ene ægtefælles hukommelsestab, suspenderes troen på hverdagslivets selvfølgeligheder og de

rutiner, som hidtil har struktureret ægteparrets hverdagsliv bliver genstand for forhandling. Et grundlæggende sygdomstræk ved demens er, at viden om hverdagslivsverdenen, hvorfra ægtefællerne henter sprog, begreber, identitet og dermed også evnen til at kunne forudsige hverdagslivets gentagne begivenheder, aftager i takt med det gradvise hukommelsestab. Ægtefællen med demens kan trods sin vilje, have stadigt sværere ved at udføre praktiske gøremål.

Dette gælder eksempelvis for Thomas. Kirsten har uddelegeret ansvaret for støvsugning til Thomas, men beskriver, at han i aftagende grad formår at gennemføre opgaven. Thomas forklarer, at han stadig *”kører med støvsugeren og vaskemaskinen”*, tørrer støv af og handler ind. Hertil indvender Kirsten, at Thomas ikke tørrer støv af, men lejlighedsvis støvsuger, dog *”uden den samme glæde”* som tidligere. Da Thomas beskriver, at han vasker tøj, korrigerer Kirsten: *”Ja, du vasker det, men det kniber med at hænge det op, det ser nogen gange lidt mærkeligt ud, men du gør det da”*.

I forbindelse med sygdommens udvikling giver tilrettelæggelse og gennemførelse af hverdagsrutiner som fælles projekt anledning til problemer. Lise forsøger med Henriks støtte at bevare de etablerede rutiner, eksempelvis de daglige indkøb. Men der er, ifølge Henrik, mange bekymringer forbundet med rutinen: *”Det er det samme, når Lise står i køen og skal vise dividendekort og få puttet det i poser, og skal passe på at ingen hugger hendes pung. Hun har mange tanker om, hvad der kan ske”*.

Henrik og Lises hverdag er karakteriseret ved alvorlige skred på deres hverdagslivs verdensorden. Deres mangeårige samarbejde om en fælles virksomheder er ophørt. Henrik: *”Vi har haft et firma sammen, vi har arbejdet sammen hele vores liv og jeg har stadig firmaet, men efter at Lise blev syg, har jeg prøvet at holde hende væk fra firmaet, selv om det er svært. Hun føler stadig, hun kan være med. Men jeg føler ikke hun skal have de nederlag, det vil være at komme og så skulle gøre noget, som hun vil være rigtig længe om, noget som hun før har klaret på en halv time.”*

For andre par fremtræder alvorlige skred i hverdagens selvfølgheder ved, at personen diagnosticeret med demens er blevet inaktiv. Ulla, som er gift med Frank, beskriver: *”Frank rejser sig ikke op fra stolen. Kun for at gå på toilettet, åbne for døren eller tage telefonen. Ellers sidder han og læser kryds og tværs og aviser og hvad der ellers er at læse, og han snakker heller ikke med nogen, ikke ret godt med nogen, han hører efter som han siger. Så det er mig, der er det snakkende organ her”*.

På spørgsmålet om, hvorvidt Frank bidrager mindre til sociale sammenhænge, svarer Ulla bestemt: *”Ja, dét gør han. Han er et andet menneske på det punkt, for Frank var livsnyder, og sang og hoppede rundt og dansede og var meget*

underholdende og sådan. Det er helt væk. Hvis han kan blive fri for at sige noget, så gør han det. Eller [han svarer med] enstavelserord”.

For flere ægtepar synliggøres hverdagslivets alvorlige skred ved at den fælles ansvarstagen, i ord og handling, individualiseres, således at hverdagslivets tilrettelægges og gennemføres alene af ægtefællen til personen diagnosticeret med demens. Karen, adspurgt om hvorvidt der er sket ændringer i fordelingen af husholdets praktiske gøremål, bemærker tørt: ”Ja, jeg har overtaget det hele”. For Karens mand Johannes gælder, at hans sygdomsforløb er forholdsvist fremskredent og Karen passer hans personlige hygiejne. Johannes har ikke længere øje for, om hans tøj er rent og Karen lægger rent tøj frem hver morgen og vasker hans hår. Ægtefællerne har under interviewet en ordveksling der viser, hvordan accelerationen af skred på hverdagens orden manifesterer sig i uoverensstemmelser i virkelighedsopfattelse ægtefællerne imellem. Til Karens beskrivelse: ”Det begynder lidt at knibe med at lægge mærke til og se om der er pletter på tøjet... Jeg vasker hans hår”, indvender Johannes: ”Det har du gjort, siden jeg var barn, havde jeg nær sagt”, hvortil Karen fastlår: ”Nej, det har jeg da i hvert tilfælde ikke! Det er noget jeg er begyndt på, for ellers var der for meget sæbe i håret bagefter.”

Med demenssygdommens fremadskriden udfordres det ægteskabelige fællesskab, der ændrer karakter i retning af en pleje-/omsorgsrelation. Den raske ægtefælle overtager i tiltagende grad ansvaret for at opretholde de rutiner, der etablerer parrets hverdagsliv. Den naturlige indstilling til hverdagslivet kan ikke opretholdes og den raske ægtefælle bliver reflekteret omkring sin rolle i forhold til den sygdomsramte. Anstrengelserne for at tilpasse allerede etablerede rutiner eller for at opfinde nye øges.

Nye roller og udfordringer i relationen

Både den fælles og den adskilte ansvarstagen kan i et sociologisk fænomenologisk perspektiv forstås som udtryk for, hvordan ægtefællerne først i fællesskab, men derefter individuelt konstituerer sig og deres virkelighed, retrospektivt, i nutiden og fremadrettet.

Analysen har hidtil belyst, hvordan ”den refleksive tolkning af hverdagslivets mange gøremål frembringer en subjektiv mening, og denne mening er integreret i og vejledende for de handlingsforløb som retter sig mod et projekt” (Schutz 2005:14). Men både den refleksive tolkning samt tilrettelæggelse af handlingsforløb forudsætter et fælles sprog, en begrebsverden, en evne til at agere, der med demenssygdommen undergår en accelereret og uigenkaldelig forandring. Analysen beskæftiger sig derfor videre med spørgsmålet om, hvad det indebærer for parret, når ansvaret for det ægteskabelige hverdagsliv, dets sprog og handlinger i tiltagende grad tilfalder den ene ægtefælle.

Implikationerne af selvfølgelighedernes endelige sammenbrud fremstår som mest synlige i de forskellige roller, som ægtefællerne påtager sig.

Den fælles tilrettelæggelse og gennemførelse af hverdagsrutiner som ægteparret tidligt i forløbet understreger deres vilje til, bliver udfordret i takt med sygdommens udvikling. Hvor opgaver først løses i fælleskab, bliver den svigtende hukommelse og fysisk inaktivitet tydeligere og får tiltagende betydning for ægteparrets relation. Med selvfølgelighedernes endelige sammenbrud opløses også de roller og interaktionsmønstre, som hidtil har defineret ægtefællerne som par.

Fra "Vi" og "Os" til "Jeg" og "Du"

Rollerne nedenfor skitseret er ikke entydige, men er antydninger af at noget både muliggøres og umuliggøres, når ægtefællerne kommer til kort i forhold til at opretholde deres hverdagslivsrutiner og må genopfinde deres respektive roller og relation. Hvordan nye roller og relationer tegner sig forude, kan observeres ved at ægtepar som oplever sygdommen i dens begyndende stadie, hyppigt omtaler sig selv som "vi" og "os", og både i ord og handling fastholder de roller, de har etableret gennem et langt samliv. I kontrast dertil er beskrivelserne af hverdagslivet for de ægtepars vedkommende, hvor sygdommen er fremskreden karakteriseret ved, at parret fremstår som tiltagende adskilt både i ord og handling. Her omtaler ægtefællerne sig i højere grad via formerne "jeg" og "du" eller "han"/ "hende". Den raske ægtefælle synes samtidig at indtage flere og andre roller end tidligere, eksempelvis som formynder, beskytter, omsorgsgiver og indehaver af autoriteten. Adskillelsen i handling er endvidere synlig i måden, hvorpå ægtefællernes hverdagsliv efterhånden leves hver for sig.

At ægtefællernes relation undergår en forandring fremstår tydeligt, når ægtefællen til personen diagnosticeret med demens påtager sig størstedelen af arbejdsbyrden. Hvor de respektive roller tidligt i forløbet kan sammenlignes med projektleder og -medarbejder, fremstår den ægteskabelige relation senere i forløbet mere asymmetrisk, således at ægtefællen til personen diagnosticeret med demens gradvist indtager en mere ledende rolle og fungerer som "arbejdsgiver" og husholdningens "direktør". Af beskrivelserne fremgår det, at ægtefællen til personen diagnosticeret med demens uddelegerer og superviserer opgaver.

Ulla fortæller for eksempel at hun "*laver det hele*." Til spørgsmålet om, hvem der er "*arbejdsgiver*", svarer hun: "*Ja, det er mig*", hvortil begge ægtefæller ler og Ulla tilføjer: "*Han skal også gå med skraldespanden og vaske op*". Karakteristisk for Ullas rolle overfor Frank, er at hun nu både definerer, tilrettelægger og gennemfører samtlige de opgaver, som er forbundet med et hverdagsliv.

Irritationsmomenter og flovhed

Nye roller er også synlige i de forhandlinger, irritationsmomenter, og somme tider konflikter, som tales frem. Det fremgår af enkelte interviews, at enten den ene af ægtefællerne eller begge hyppigt oplever situationer, som foranlediger følelser af flovhed på egne eller på ægtefællens vegne. Andre interviews viser livet med demens som karakteriseret ved daglige irritationsmomenter ofte udløst af situationer, hvor personen diagnosticeret med demens eller ægtefællen oplever, at rollerne de hidtil har indtaget, er irrelevante. Forhandlinger og irritationsmomenter foranlediget af, at de gamle roller spiller fallit, og nye positioner forsøges etableret, er illustreret, når der opstår uenigheder i dagligdagen om, hvordan bestemte handlinger skal udføres. For Kirsten og Thomas opstår der eksempelvis hårknuder i kommunikationen, når Thomas insisterer på at tage to forskellige slags fodtøj på, mens Kirsten holder på, at han skal iføre sig ensartede sko.

Uoverensstemmelser foranlediget af den forandringsproces, relationen undergår, kan udvikle sig til konflikter ægtefællerne imellem, ikke mindst når nye roller indebærer, at den ene ægtefælle tager initiativ til handlinger som indebærer en umyndiggørelse eller et værdighedstab for den anden. At forandringsprocessen opleves som vanskelig, er synligt ved den modstand, som Thomas udøver over for Kirstens initiativ til at udskifte hans almindelige cykelhjul med et sæt ekstraordinært store hjul. Cykling har tidligere udgjort én af parrets fælles fritidsaktiviteter, men cykelturene er ophørt grundet Thomas' svigtende balanceevne. Kirstens ønske om at genoptage den fælles cykling, nu på en cykel udstyret med store hjul, indebærer for Thomas et værdighedstab som ikke opvejes af glæden ved at motionere med Kirsten.

Kirsten: *"Så går vi mange ture. Jeg ville gerne cykle også, men jeg tør ikke fordi Thomas' balance er ikke så god. Vi har snakket om at få nogle støttehjul til cyklen eller sådan noget"*. Da interviewer henvendt til Thomas spørger: *"Hvad tænker du om det?"*, svarer Thomas med eftertryk: *"Ikke med støttehjul"*, hvortil Kirsten indvender *"Jo, du har da snakket om, du gerne ville have nogen, men ikke de store"*. Thomas korrigerer: *"Nej, det skal ikke være sådan nogle brede nogen, der rager helt op, det skal være nogen smalle nogen"*.

Trods Thomas tydelige modstand, insisterer Kirsten i bedste mening med det udkomme, at hun for Thomas indtager en patroniserende position. Irettesættelser er blevet en del af den daglige kommunikation: *"Vi har lidt med vores spisesituationer. Dét er jeg også lidt efter Thomas. Han sætter sig altid langt fra bordet og så kan han ikke få kroppen ind over og han har det med at spilde og så siger jeg: "brug nu din krop!" Vi joker lidt med det, han skal have en stol på hjul, der kan køre ham ind under og så låse ham fast."*

Karakteristisk for beskrivelser af hverdagen for ægtepar, som oplever sygdommen i fremskreden form, er endvidere begrænsninger i at kunne bevæge sig frit. Karen har udstyret Johannes med en foranstaltning, som muliggør, at hun gennem Beredskabsstyrelsen kan få oplyst de præcise koordinater for, hvor han befinder sig.

Karen: *”Da han fik konstateret Alzheimer, fik han en GPS på og er der de store udsving, kan jeg ringe og høre, hvor han er henne. Men det er ikke så tit. Han går ikke så langt mere. Jeg ringer til Beredskabsstyrelsen, så får jeg det eksakt at vide, hvor han er henne”*. Johannes: *”Du har da prøvet det, så det virker. Så får du at vide, at jeg går på Ø-vej. Det er godt. Ja man kan jo også vende det om og sige, at man ikke kan gå på værtshus eller noget uden at de finder ud af det”* (ler).

Ulla, hvis mand Frank tilbringer dagene med at sove, låser lejlighedsvis Frank inde: *”Frank sover meget, 13 -14 timer i døgnnet, det hører vist med til sygdommen [Frank brummer]*. Ulla henvendt til Frank: *”Ja, det er også meget forskelligt, for der kan være dage hvor du kommer op kl ni og så sover du til middag. Og der siger jeg; nu låser jeg dig inde. Ja, det gør jeg. Det er så der ikke kommer nogen rendende, så låser jeg hoveddøren”*.

Den ene ægtefælle har i begge tilfælde indtaget en rolle som formynder eller overvåger af den anden.

Beskyttelse, humor eller fravalg

Den raske ægtefælle påtager sig et stadigt større ansvar for den syges helbred og trivsel. Tidligt i forløbet kan det komme til udtryk ved, at ægtefællen til personen diagnosticeret med demens kompenserer for sin mand eller hustrus svigtende kognitive evner. Susanne beskriver, hvordan hun søger at skåne sin mand for nederlag: *”Ja, men jeg tænker noget der også irriterer dig det er, hvis vi er i køkkenet, og vi har vasket op, og så ved du ikke hvor gryden eller de andre ting skal stå længere. Og sådan nogle ting de har jo aldrig været et problem førhen. Så går jeg ind og sætter det på plads for ham, så han ikke skal føle nederlag, og resten kan han selv sætte på plads”*.

At den ene ægtefælle indtræder i rollen som beskytter ses ligeledes i brugen af humor, både i interviewsituationen og i hverdagslivsbeskrivelserne. Thomas' sygdom kommer i stigende grad til udtryk ved, at han forveksler ting og har vanskeligt ved at udføre de mest almindelige dagligdagshandlinger. Beskrivelsen af en situation, hvor ægtefællerne er uenige i, hvilke sko Thomas skal tage på, afrundes af Kirsten: *”Ja, og så griner vi heldigvis lidt af det. Men altså nogen gange, er det altså: Puhha!”*, hvortil Thomas tilføjer: *”Gudskelov, kun en gang om dagen”*.

Andre par fortæller, hvordan humor indgår i deres anstrengelser for at finde takten i nye roller, men samtidigt beskytte hinanden og ægteskabet, som tæres af de af sygdommen afledte pinlige episoder og konflikter. Brugen af humor indikerer, hvor vanskeligt etableringen af de nye roller kan opleves. Dette er tydeligt i Karen og Johannes tilfælde. Da parret spørges om udfordringer i dagligdagen, anvender ægtefællerne humor i beskrivelsen af deres vanskeligheder. Johannes: ”Jeg bliver jo sørget for i alle ender og kanter”. Karen: ”Johannes bliver ret sur. Det er, hvis jeg retter og siger, sådan er det ikke”. Johannes: ”Jeg er ikke vant til at blive rettet på”. Karen: ”Det må du da snart være”. Johannes: ”Jeg har tilbragt mit liv som chef” [Begge ler]. Interviewer: ”Det kan jeg godt se, så kan det være vanskeligt, når du ikke er chef mere?” Johannes: ”Det er jeg bestemt ikke” [Begge ler]. Karen: ”Det ved du godt, det har jeg altid været herhjemme”. Johannes: ”Det sagde vores søn også en gang. Det kan godt være du er chef derinde på firmaet, men herhjemme er det mor der bestemmer”. Som kontrast til den muntre udveksling, bliver tonen hurtigt alvorlig, da Karen videre beskriver Johannes: ”Han bliver lidt vred og højtråbende en gang imellem”, og Johannes bekræfter: ”Det er meget vanskeligt”.

Hverdagen er for parret en kilde til så stor frustration, at Karen italesætter sine overvejelser om separation. Da Johannes et øjeblik er uden for hørevidde, siger Karen: ”*Nej, det fungerer jo ikke mere. Det er jo ikke et liv, det er det faktisk ikke, det er svært. Jeg ved ikke, hvor lang tid mere, jeg kan klare det*”. Samtidigt udtrykker Karen et dilemma, når hun erkender, at hun ikke uden videre kan forlade Johannes: ”*Han siger, at jeg bare kan flytte, han kan godt klare sig selv. Og det kan han jo ikke*”.

Karen og Johannes adskiller sig fra de øvrige par ved at vanskelighederne med at etablere nye roller er tydeligt italesat. Ifølge Karen er hun indtrådt i rollen som omsorgsgiver og har påtaget sig ansvaret for sin mands pleje og pasning. Derudover lever parret et adskilt liv, hvor Karens arbejdsrelaterede og sociale aktiviteter foregår uden for hjemmet. Udover sammenkomster med børn og børnebørn, beskrives ikke fælles aktiviteter.

Ansvar for hverdagslivet med demens mulig- og nødvendiggør nye roller, for den raske partner som formynder, overvåger, beskytter, autoritet og omsorgsgiver - og for personen med demens som omsorgsmottager. De nye roller ændrer og udfordrer ægtefællernes relation. Som Merrick, Camic og O’Shauhnessy (2016) skriver, aftager mulighederne for reciprocitet i forholdet i de senere faser af demenssygdommen, hvilket vanskeliggør opretholdelsen af relationen. Analysen illustrerer, at når de i fælleskab gennemførte praktiske handlinger, som strukturer hverdagslivets verdensorden ikke kan opretholdes, fortøner det genkendelige sig og en midlertidighed af nye rutiner opstår. Disse afstedkommer et stort element af uforudsigelighed, som parterne skal orientere

sig i; hvor ægteparrene først i forløbet orienterer sig i fælleskab, sker orienteringen senere i adskillelse, både når det gælder virkelighedsopfattelse, hverdagsliv og praktiske handlinger.

Diskussion

Analysen viser, hvordan ægtefællerne støtter hinanden i hverdagslivets rutiner og at de oplever at have en god gensidig relation særligt i de tidlige stadier af sygdomsforløbet. Senere i forløbet udfordres hverdagslivets verdensorden og den ægteskabelige relation. Disse resultater stemmer overens med anden forskning i ægtepars perspektiver på livet med demens. Et single-case studie viser, hvordan et ældre ægtepar samarbejder om de udfordringer der er, når den ene får demens og hvordan deres relation stadig "blomstrer" (Hellström et al. 2005). En senere artikel (Hellström et al. 2007a), fremhæver den meget aktive rolle, som begge parter spiller især i de tidlige stadier af sygdommen i forhold til at opretholde kvaliteten i forholdet. På baggrund af 152 interviews med 20 par konkluderer forfatterne: "*Three main phases were identified termed: 'sustaining couplehood'; 'maintaining involvement'; and 'moving on', that operated in an iterative rather than linear fashion*" (Hellström et al. 2007a). Resultaterne fra nærværende undersøgelse, hvor faserne 'ægteskabelig alliance', 'overenskomst mellem ægtefællerne' og 'ægteskabet som omsorgsrelation' fremanalyses, stemmer indholdsmæssigt overens hermed. Hellström et al. (ibid.) beskriver hvorledes fasen 'moving on' i høj grad betinges af, at personen med demens i stadig mindre grad formår at bidrage aktivt til at opretholde et fælles samliv. I deres longitudinelle studie er flere af de syge ægtefæller flyttet på plejehjem eller gået bort og den raske ægtefælle forsøger at skabe en ny begyndelse for sig selv.

Nærværende analyse giver et her og nu-indblik i, hvordan den raske ægtefælles frustrationer over situationen også potentielt bidrager til at opløse det ægteskabelige 'vi'. Som beskrevet benyttes flere strategier i overenskomst mellem parterne til at overkomme udfordringerne, for eksempel humor og en gensidig accept af, at den raske ægtefælle overtager opgaver i hverdagen, som den demenssyge ellers har udført. Strategierne medvirker til at opretholde parrets hverdagsliv trods nye roller. Andre strategier, som at overvåge eller irettesætte, har tilsyneladende den modsatte effekt, idet de skaber konflikter ægtefællerne imellem. Afmægtighed og vrede kommer til syne hos begge parter. Et studie af Svanström og Dahlberg (2004) omfattende interviews med fem ægtepar viser et overvejende negativt billede af partnernes oplevelser, som karakteriseret af vrede, håbløshed og ensomhed. Nærværende studie peger på, at både vilje til at bevare hverdagslivet og den ægteskabelige relation og opgivelse heraf er til stede hos ægtepar, der lever med en demenssygdom. Som Merrick et al. (2016:48) konkluderer, involverer tilpasningsprocessen til demens en vekselvirkning mellem tabs-orienterede og genkonstruerende positioner.

Indsigten i ægteparrets perspektiv, som dette og ovennævnte studier giver, er afgørende for at sundhedsprofessionelle kan tilbyde ægtepar, som lever med demens, relevant støtte for at sikre den bedste livskvalitet for begge ægtefæller (Hellström et al. 2007a). Støtten må tilpasses parrets både fælles og individuelle bestræbelser på at opretholde hverdagslivets verdensorden, både når dette sker i alliance, i overenskomst og som pleje-/omsorgsrelation. En sådan tilpasning kræver godt kendskab til begge parter og tæt føling med, hvordan udfordringer og positioner udvikler sig i det enkelte par.

Undersøgelsens begrænsninger

Hverdagslivs teori har på den ene side fokus på det levede hverdagsliv og orienteringen heri. På den anden side er der fokus på hverdagslivets betingelser. Nogle betingelser kan være samfundsskabte, andre er skabt i mellem menneskelige forhold (Schutz 2005). I denne artikel har fokus været på hverdagslivets betingelser skabt i relationen mellem ægtefællerne. Analysen har søgt at svare på, hvilken betydning demens får for relationer og positioner i ægteskabet, og har ikke haft fokus på betingelser på meso- eller makro-niveau. I analysen antydes eksistentielle og psykologiske fænomener som håb, håbløshed, tab, sorg og magtesløshed, men disse fænomener udfoldes ikke i dybden med det anlagte hverdagslivsperspektiv.

Alle interviews er gennemført med begge ægtefællers tilstedeværelse, men måden hvorpå ægtefællerne bidrager til interviewet varierer betydeligt. Fordelen ved at interviewe ægtefællerne samtidigt var, at de kunne supplere hinanden og interviewer fik et indblik i deres relation. En begrænsning og etisk udfordring var, at ægtefællerne med demens tydeligvis blev trætte undervejs i interviewene og mere tavse, hvor den raske ægtefælle til sidst helt måtte tage over. Herudover er det formentlig ikke alt, ægtefællerne kan fortælle i interviewet, for at skåne den anden. Muligvis fortælles derfor en mere positiv historie, end tilfældet ville have været, hvis ægtefællerne var interviewet hver for sig.

Undersøgelsen inkluderede en socialt homogen gruppe informanter. De tilhørte middelklassen og boede i en større by i provinsen. Tre af mændene var pensionerede ingeniører i ledende stillinger og tre af hustruerne var pensionerede sygeplejersker. Der var ingen på offentlig forsørgelse eller fra socialt boligbyggeri. Det er uklart om demenskoordinatoren forsøgte at inkludere nogen fra denne gruppe. Eventuelle problemstillinger i forbindelse med lav social position belyses således ikke.

Konklusion

Ved at undersøge den ægteskabelige relations forandring gennem fortællinger om brud på hverdagslivets verdensorden bliver to modsatrettede, men sammenhængende bevægelser synlige. Den ene bevægelse består i ægteparrets

fælles anstrengelser for at genetablere hverdagslivets verdensorden og konstruere en fortælling om deres hverdag som par. Denne bevægelse er særlig tydelig tidligt i demensforløbet, hvor håndtering af hverdagslivets forskydninger italesættes som et fælles anliggende. Viljen til tilpasning er stærk med etablering af nye og midlertidige rutiner og en fælles anstrengelse for en fortælling om alliance og senere overenskomst.

Den anden bevægelse bliver synlig efterhånden som ægtefællerne gradvist giver afkald på hinanden som ægtefæller og parret i fortællingerne erstatter det fælles ”vi” med ”du og jeg”. I takt med sygdommens udvikling undergår ægteparrenes relation en proces, som først er karakteriseret ved, at forskydninger i hverdagslivets verdensorden nedtones og rutiner tilpasses livet med demens. Gradvist opstår flere situationer, hvor ægteparrene kommer til kort i deres tilpasning af hverdagslivet og ægtefællernes relation fremstår som tiltagende asymmetrisk. Der indtræder en erkendelse af noget irreversibelt, men parrene kæmper videre blandt andet via humor, som medvirker til at danne bro mellem ægtefællerne. I samme bevægelse som hverdagslivets selvfølgeligheder genopfindes, etableres nye roller. En asymmetri træder frem i relationen illustreret ved at ægtefællen til personen diagnosticeret med demens overtager flere opgaver, irttesætter, korrigerer og leder sin mand eller hustru. Etableringen af nye roller kommer til udtryk gennem en ny form for samvær, hvori pleje og omsorg udgør en stadig større del af interaktionen. Senere i processen fremtales et muligt vendepunkt, karakteriseret ved, at de nye roller som nødvendiggøres i hverdagslivet med demens spiller endeligt fallit, og det fælles samliv udfordres.

Den genererede viden supplerer eksisterende forskning. Den er væsentlig i sundhedsprofessionel sammenhæng, idet den peger på behovet for opmærksomhed på, hvor i demensforløbet ægteparret befinder sig og for tæt føling med, hvad der opleves som meningsfuldt i begge parter optik. Samtidig viser begrænsningerne og de etiske udfordringer i forbindelse med interviews med begge ægtefæller, at yderligere metodeudvikling med henblik på at afdække dementes og pårørendes perspektiver er forskningsmæssigt nødvendig.

Litteratur

- Abelskov, K., Damsgaard, E.M. (2013) Demens. I: Damsgaard EM, Nielsen, D. og Rakbek, K. (red). *Geriatrici - En tværfaglig og problemorienteret tilgang*. 1. udgave, Gads forlag, København, s. 149-160
- Andersen-Ranberg, K., Birk-Olsen, M., Strid, A., Kronborg Andersen, C., Christiansen, T. (2006) [Pårørende til demente. En spørgeskemaundersøgelse om deres helbred og behov.](#) Styrelsen for Social Service. Rapporten kan hentes fra www.servicestyrelsen.dk

- Bullock, R. (2004) The needs of the caregiver in the long-term treatment of Alzheimer Disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, Apr-Jun; Vol. 18, suppl 1: S17-S23
- Evans, D. og Lee, E. (2014) Impact of dementia on marriage: a qualitative systematic review. *Dementia*, Vol. 13(3): 330-349
<http://dx.doi.org/10.1177/1471301212473882>
- Giorgi, A. (1975) An application of phenomenological method in psychology. I Giorgi, A. et al., (red). *Dusquesne studies in phenomenological psychology II*. Pittsburg: Dusquesne University Press, s. 62-103
- Hellström, I., Nolan, M. og Lundh, U. (2005) 'We do things together'. A case study of 'couplehood' in dementia. *Dementia*, Vol 4 (1) 7-22
<https://doi.org/10.1177/1471301205049188>
- Hellström, I., Nolan, M. og Lundh, U. (2007a) Sustaining 'couplehood'. Spouses' strategies for living positively with dementia. *Dementia*, vol. 6(3), 383-409 <https://doi.org/10.1177/1471301207081571>
- Hellström, I., Nolan, M., Nordenfelt, L. og Lundh, U. (2007b) Ethical and Methodological Issues in Interviewing Persons With Dementia. *Nursing Ethics*, September, Vol.14(5), 608-619
<https://doi.org/10.1177/0969733007080206>
- Kvale, S. og Brinkmann, S. (2009) *Interview. Introduktion til et håndværk*. 2. udgave. Hans Reitzels Forlag, København
- Merrick, K., Camic, P.M. og O'Shaughnessy, M. (2016) Couples constructing their experiences of dementia: A relational perspective. *Dementia*, Vol. 15(1), 34–50 [https://DOI: 10.1177/1471301213513029](https://DOI:10.1177/1471301213513029)
- O'Shaughnessy, M., Lee, K. og Lintern, T. (2010) Changes in the couple relationship in dementia care. Spouse carers' experiences. *Dementia*, May, Vol. 9(2), 237-258
DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301209354021>
- Persondataloven. Lov om behandling af personoplysninger. (2000)
<https://www.retsinformation.dk/forms/r0710.aspx?id=828>
- Roskilde kommune og University College Sjælland (2014) "Sammenhængende indsats omkring borgere med demens i et hverdagslivsperspektiv- med særligt fokus på etablering af Pårørendeskole og Marte Meo metoden som refleksions- og læringsmetode". Projektbeskrivelse januar 2014
- Schutz, A. (2005) *Hverdagslivets sociologi*. Hans Reitzels Forlag, København
- Svanström, R. og Dahlberg, K. (2004) Living with dementia yields a heteronomous and lost existence. *Western journal of nursing research* Vol. 26(6), 671-87 [DOI: 10.1177/0193945904265920](https://doi.org/10.1177/0193945904265920)
- Sykepleiernes Samarbejd i Norden (2003) Ethiske retningslinjer for sygeplejeforskning i Norden (2003/1987)
https://dsr.dk/sites/default/files/479/ssns_etiske_retningslinjer_0.pdf
(tilgæetd. 02.01.2014)
- Sørensen, N.Ø., Hansen, T.A., Tovgaard, D., Arnoldi, K., Lund, K. og Dræbel, T. (2015) *Demens som forandrende kraft i pårørendes hverdagsliv- LUG Læring uden grænser*. Forskning og innovation, University College Sjælland, Sorø

Waldemar, G., Bruhn, P.D., Dam, A.M., Hatting, A., Holler, M., Jacobsen, J., Kragh-Sørensen, P., Lykke, J., Mogensen, F., Nordenbo, A., Thomassen, A.R., Thuesen, E., Unden, M. og Vass, M. (1998) *Referenceprogram for demensudredning*. Dansk Neurologisk Selskab