

«Alzheimerpåførende» i møte med omgivelsene

En autoetnografisk studie

Kitt Margaret Lyngsnes

Kitt Margaret Lyngsnes, Nord universitet, kitt.m.lyngsnes@nord.no

Sammendrag

Over 100 000 personer i Norge lever med demens. En liten gruppe av disse er diagnostisert før fylte 65 og er dermed i kategorien «yngre med demens». Målet med studien presentert i denne artikkelen, er å utforske ett aspekt av å være påførende når ens ektefelle har fått en Alzheimerdiagnose i ung alder. Problemstillingen setter søkelyset på å være påførende og stå i en situasjon preget av omsorg og sorg og samtidig forholde seg til omverdenens spørsmål og innspill vedrørende en slik progredierende, uhelbredelig sykdom. Forskningstilnærmingen er autoetnografisk, og det empiriske materialet består av egne erfaringer fra en periode på flere år. Et sentralt funn i studien er betydningen av å reflektere over påførende erfaringer både alene og sammen med andre. Videre belyses sammenhengen mellom egne påførende erfaringer og det dominerende demensnarrativet i vår kultur.

Nøkkelord

Alzheimer, autoetnografi, demens, Goffman, påførende, demensnarrativ

Fagfelleurdert essay

Bakgrunn

Mange tråder er vevd sammen i det som utgjør det enkelte menneskets liv. Vi har alle en identitet formet gjennom både det vi er, det vi har gjort, det vi opplever og det vi oppfattes som. I mitt liv skjedde en stor endring for ti-tolv år siden da min mann som var i midten av femtiårene, ble diagnostisert med Alzheimer. Gjennom det ble våre roller og identitet omformulert, og vår kjente og planlagte tilværelse splintret. Som ektefelle til en person som rammes av demens i ung alder, havner en i en livsomveltende situasjon. En går inn i en prosess der en går fra å være partner til å bli pårørende, fra å være et likestilt par, til å bli henholdsvis pasient og pårørende. En får en pårørendeidentitet både innad i familien og i omverdenens øyne. Som ektefelle på en lang «Alzheimerreise», kan en forutse og forvente mange sorger, bekymringer og belastninger. Imidlertid utvikler det seg andre utfordringer underveis uten at en kunne vite at de ville oppstå, og hvordan en selv ville reagere på dem. Både før og etter at min mann fikk Alzheimer, har jeg gjennom mange år som professor i pedagogikk forsket på, analysert og reflektert over læring og samhandling mellom mennesker gjennom i hovedsak å anvende kvalitative forskningsmetoder. En undrende og analytisk grunnholdning er ikke noe jeg som forsker legger av meg utenfor jobben, den er med gjennom livets ulike opplevelser og hendelser. Denne bakgrunnen har bidratt til at jeg har gått inn i egne erfaringer som pårørende gjennom en autoetnografisk studie. Denne forskningstilnærmingen innebærer at jeg som forsker studerer meg selv og prøver å gjenkalle, analysere og reflektere over min personlige erfaring. Som pårørende blir en til vanlig forsket på av andre forskere. I mitt tilfelle er jeg både forsker og pårørende, og min forforståelse, hva jeg anser som data, og de analyser og refleksjoner jeg gjør over dem, vil dermed ha et annet grunnlag og andre perspektiver enn det en annen forsker nødvendigvis kunne hatt.

Jeg har mange erfaringer og refleksjoner knyttet til relasjoner og møter med familie, venner, helsevesenet og andre som inngår i det som kan anses som vårt omsorgskollektiv (Ursin, 2017). Imidlertid opplever jeg at min manns sykdom har svært stor betydning for hvordan andre mennesker utenfor dette omsorgskollektivet forstår og møter meg som person. I denne artikkelen setter jeg derfor søkelyset på hvordan jeg opplever å bli møtt som pårørende til en ektefelle med Alzheimer av mennesker jeg treffer til hverdags. Det vil si kjente og halvkjente mennesker jeg treffer på jobb, på butikken eller i nabolaget, og som kommer med spørsmål og innspill til meg som pårørende. Jeg ønsker å utforske min erfaring fra slike møter, og slik bidra til innsikt i ett av mange aspekter ved å være pårørende til en partner som ble rammet av demens i ung alder. Studien er knyttet til Alzheimer, men er relevant også for pårørende til personer med andre sykdommer. Artikkelen omhandler følgende spørsmål: *Hvordan blir jeg møtt som «Alzheimerektefelle» i ulike hverdagssituasjoner, og hvordan opplever og forholder jeg meg til disse*

måtene å bli møtt på? Disse personlige erfaringene relaterer jeg deretter til det en kan anse som det dominerende demensnarrativet i vår kultur.

Å være påførende til en person med demens

Betegnelsen påførende beskriver en persons relasjon, rolle og funksjon både i tilknytning til en person som har en sykdom, og overfor helsevesenet. Det er ikke en ensartet rolle, den arter seg ulikt i ulike kontekster og endrer seg i et sykdomsforløp (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Studier av personer rammet av demens og deres påførende omhandler som oftest eldre (Ducharme et.al., 2016). Det er godt dokumentert at å være påførende til personer med demens, er relatert til betydelig stressbelastning på grunn av omsorgsbyrde, dårlig samvittighet, uforutsigbarhet, kontrolltap m.m., og at familie og venner trekker seg unna (Bruvik et.al., 2013; Drageset et.al., 2012; Engedal & Haugen, 2018; Nordtug, 2011; Pozzebon et al., 2016; Ulstein, 2007). Autoetnografiske studier har vist hvordan tap, sorg og omsorg, men også meningsfylthet preger følelser og handlinger når en er påførende til foreldre som en mister gjennom en demenssykdom (Freeman, 2021; Hoppes, 2005; Malthouse, 2011; Wilkinson & Wilkinson, 2020). Studier av situasjonen for partnere til yngre med demens (det vil si at de er under 65 år) viser hvordan denne sykdommen fører til at livet endres totalt (Harris & Keady, 2009; Lockeridge & Simpson, 2012). Disse påførende står i en situasjon som ofte har dyptgripende innvirkning på egen helse, der en er partner og omsorgsgiver til en syk ektefelle, men samtidig også ofte skal balansere omsorg og ansvar for barn, jobb og egne foreldre (Bakker et.al., 2013). Stadig økende omsorgsbyrde, lite avlastning, bekymring for familie og økonomi, sorg, sosial isolasjon og stigma, samt engstelse og tanker knyttet til ens eget liv og framtid er forhold som preger tilværelsen (Bakker et.al., 2013; Bergman et.al., 2016; Dourado et.al., 2017; Lockeridge & Simpson, 2012).

Denne korte forskningsoppsummeringen peker på forhold jeg som påførende kjenner meg igjen i. Men ut over omsorgsbelastning og endringer i parrelasjon og familie, endrer også en demenssykdom påførendes identitet og samhandling med andre personer, noe jeg vil belyse autoetnografisk med utgangspunkt i Goffmans teori om sosial konstruksjon av identitet (Goffman, 1959; 1967/2017; 1971).

Identitet og samhandling

Fra det øyeblikk min mann fikk Alzheimerdiagnosen, og jeg måtte begynne å orientere meg og prøve å finne fotfeste i den nye tilværelsen vår, kjente jeg at min identitet var i spill på mange måter. Goffmans teorier som jeg kjente fra før, har for meg bidratt med begreper som har hjulpet meg til å «sette navn på» og utvikle ny forståelse i denne situasjonen. Vår oppfatning om oss selv utvikles gjennom vår interaksjon med andre (Cooley, 1902), og i den teoretiske tradisjonen symbolsk interaksjonisme er det en grunnleggende tanke at vi mennesker handler på bakgrunn av våre tolkninger, og at disse tolkningene er vår virkelighet. Våre handlinger

avhenger derfor av hvordan vi forstår de situasjonene vi er i, og denne forståelsen avhenger av hva de andre aktørene foretar seg (Blumer, 1986). Ifølge Goffman (1959) er det en stor del av vår identitet som ikke ligger fast, men er dynamisk og forhandles med de mennesker vi omgir oss med. Goffman (1959, s. 27) diskuterer sosial identitet og samhandling med utgangspunkt i forklaringsmodeller fra dramatikken og teaterfeltet. Han opererer med to «behavioral regions», en som er «frontstage», og en som er «backstage». Vår «frontstage»-identitet er den vi presenterer for andre mennesker. Det er her vi viser oss selv fram for omverdenen og blir bedømt, samtidig som vi er klar over, og i større og mindre grad, tar hensyn til sosialt konstruerte forventninger. I våre møter med andre utformer vi forskjellige roller og framstiller bilder av oss selv avhengig av hva slags inntrykk vi vil gi. Vi bruker i likhet med skuespillere mange strategier og virkemidler for å presentere oss og kontrollere det inntrykket vi gir. Individens utforming av «frontstage»-roller kan være gjennomtenkte og ha bestemte formål, men kan også være vanemessige eller ubevisste. Opptreden tilpasses det publikum en møter, og for de fleste følger «frontstage»-atferd gjerne sosiale normer og ritualer skapt av den kulturen en er en del av. «Backstage» refererer til den arenaen der en ikke trenger å spille en sosial rolle. Goffman (1959, s. 113) definerer «backstage» som «The place where the performer can reliably expect that no number of the audience will intrude». Det er den private sfæren der en kan være seg selv, vurdere og reflektere over sin «opptreden» og hvordan en ble møtt, samt planlegge og eventuelt utvikle strategier for hvordan en vil framtre i kommende «opptredener». Der kan en gi slipp på den masken en setter på seg overfor andre, og ta fram følelser og atferd som en normalt ikke vises frontstage (Goffman, 1959, 1971). Adgangen til «backstage» er kontrollert, og en velger i stor grad selv hvem som får tilgang.

Autoetnografisk forskningstilnærming

Uten at det på noen måte var planlagt, har jeg gradvis utviklet et autoetnografisk prosjekt gjennom de mange årene min mann har vært syk. Jeg har til enhver tid for egen bearbeiding og støtte hatt en skrivebok som har fungert som en slags loggbok eller dagbok. I denne har jeg notert hendelser og avgjørelser, men mest av alt, har jeg skrevet ned episoder, tanker, argumenter, følelser og refleksjoner knyttet til sykdommen, familien og nære og fjerne mennesker. Boka inneholder også notater om hva som ble sagt og gjort, og hvordan jeg tenkte og reagerte i ulike situasjoner. Viktig i denne sammenhengen er også min erindring om konteksten, ordene, stemmen, ansiktsuttrykket og kroppsspråket til andre mennesker og mine egne umiddelbare følelsesmessige reaksjoner i de aktuelle situasjonene. I tillegg har utarbeiding av innlegg på kommunal pårørendeskole for demens og på en samling for ca 200 ansatte i helsesektoren, samt at jeg har vært pårørenderepresentant i to kommunale prosjektgrupper, bidratt til en ytterligere bevisstgjøring av egne erfaringer og emosjoner.

Data i en autoetnografisk studie utgjøres av personlige erfaringer. Disse er ikke innsamlet i tradisjonell forskningsmessig forstand. Forskeren har ikke bevisst skaffet seg erfaringer eller gjennomlevd situasjoner i forskningssøyemed. Det som er opplevd og erfart, anvendes derimot til forskning retrospektivt og selektivt (Baarts, 2009). Selve ordet autoetnografi peker på spennet fra det personlige til det kulturelle. Auto betyr «selv», og dreier seg om forskerens egne observasjoner, tanker og følelser. Etno omhandler kultur, og at perspektivet rettes utover mot den kulturelle konteksten og dens praksiser. Grafi er selve framskrivningen av personlige erfaringer og observasjoner til innsikt og vitenskapelig kunnskap (Brinkmann, 2017). Slik vil en autoetnografisk studie gå ut over det enkelte individ i og med at ens subjektive erfaringer reflekterer kulturelle sammenhenger og forståelser (Chang, 2008; Turner et.al., 2018). Gjennom autoetnografisk forskning kan forhold det ellers ville vært vanskelig å utforske, komme fram, og dermed bidra til utvidelse av forståelse og kunnskapsutvikling i den kulturen en lever i (Adams et.al., 2015). Det finnes ikke standardiserte retningslinjer for denne forskningstilnærmingen, og studier og publikasjoner som omhandler påførende ved demens, varierer fra teoribaserte IMRaD-framstillinger (f.eks. Wilkinson & Wilkinson, 2020) til svært personlige fortellinger og refleksjoner (f.eks. Freeman, 2021).

Å ivareta kvalitet i autoetnografisk forskning

I en autoetnografisk studie er forskeren både en insider og en outsider ved at en både er forsker og den som blir forsket på. Dette gir utfordringer sammenliknet med mer tradisjonelle forskningstilnærminger, og nødvendiggjør kritisk refleksjon (Ettore, 2010). Skal en analysere egne erfaringer, må en betrakte disse både analytisk og ved anvendelse av teori for å unngå at en ender opp med jeg-fortellinger og enøyd selvsentrering (Ellis et.al., 2011; Grbich, 2012). Dauphinee (2010, s. 807) påpeker at fortellinger kan forstås som ‘tools for managing life’, men advarer mot at autoetnografi ender opp som ‘storytelling’ og ikke forskning.

I min studie har jeg forsøkt å ivareta forskningsmessig kvalitet ved å synliggjøre hvem jeg er som forsker, forskningsprosessen og de analyser og refleksjoner jeg har gjort: «[...] validity emerges from the emotional integrity of the author. As an author, I must acknowledge how what I know, my position in the world and my experience combine to shape my analysis» (Ettore, 2010, s. 489). De personlige erfaringene som framkommer gjennom en slik studie, kan bidra til å forstå også andre individers eller grupper erfaringer innen en gitt kontekst, og til å utvide og berike utvalget av sosiale konstruksjoner som er tilgjengelige (Donmoyer, 1990). Slik vil forskerens personlige erfaringer få betydning ut over sin egen kontekst. Teksten representerer kunnskap som kan fungere som tankeredskap for andre (Gudmundsdottir, 1997, 2001).

Forskningsetiske overveielser i autoetnografi følger ikke samme mønster som innenfor andre tradisjoner. Her vil andre mennesker være delaktige selv om de ikke er tradisjonelle forskningsdeltakere som har gitt sitt informerte samtykke. I min

studie har jeg anonymisert gjennom å endre identifiserende karakteristika ved personer. Opplevelsen av, og innholdet i, episoder og historier er viktigere enn presis gjengivelse av tid, sted, personlige kjennetegn og detaljer. I autoetnografi er den relasjonelle siden av forskningsetikken sentral i og med at forskningsobjektet er forskerens eget liv der andre mennesker og personlige relasjoner inngår (Ellis et.al., 2011). Det er spesielt nødvendig å være etisk varsom når det gjelder å ivareta personer som ikke kan representere seg selv, som ikke er i stand til å gi samtykke, og som en har en relasjon til (Couser, 2004). Denne artikkelen omhandler meg som er pårørende til min syke mann. Hans anonymitet kan dermed ikke ivaretas selv om jeg ikke bruker hans navn, og han kan i dag på grunn av sykdommens gang ikke gi informert samtykke. Imidlertid har han og jeg fra første øyeblikk vært enige om å vise full åpenhet om Alzheimersykdommen, og han har opp gjennom årene selv orientert om sykdommen, samt gitt fullt samtykke til og støttet at jeg i ulike sammenhenger har holdt foredrag og skrevet om livet med Alzheimer. Prosjektet ble meldt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste og godkjent (prosj.nr. 814576, godkjent 28.05.2021). For øvrig påpeker Ellis (2004) at å gjøre en autoetnografisk studie er en etisk praksis i seg selv gjennom at forskeren gjennomgående vektlegger å være ærlig og tro mot seg selv, opplevelsene og dem som berøres.

Analyse

Autoetnografisk analyse innebærer at en zoomer inn på de personlige erfaringene for så å zoome ut og sette dem inn i en større sammenheng (Chang, 2008). En slik analyse er ikke en lineær prosess, men er karakterisert av refleksjon, utforskning og kreativitet (Hokkanen, 2017). For meg har analysen av et materiale som er så personlig, og som omhandler en vedvarende livskrise, vært en krevende prosess. Det å lese mine notater, gjenkalle situasjonene og beskrive og analysere disse dataene har derfor tatt lang tid. Data har blitt bearbeidet, gjennomlevd på nytt, lagt bort, tatt fram og reflektert over gjennom år, samtidig som nye erfaringer kom til og utvidet innsikten. Chang et.al. (2013, s. 21) peker på at autoetnografi der forskerens data er personlige erfaringer, står i fare for å bli «self-absorbing» og snever når det kommer til tolkning. For å ivareta et bredere perspektiv på mine data, analyser og refleksjoner i dette prosjektet, har jeg diskutert både hvilke erfaringer, det vil si data, som skal inngå, og hvordan disse kan forstås, med to andre erfarne forskere som arbeider henholdsvis innen fagområdene voksnes læring og sosialt arbeid. Disse diskusjonene har foregått kontinuerlig gjennom forskningsprosessen og har tilført nye perspektiver i arbeidet. Analyseprosessen resulterte i det jeg kaller tre tematiske områder knyttet til å være pårørende:

- Å redegjøre for sykdomsutviklingen
- Å få råd uten å ha bedt om dem
- Å bli observert og vurdert

I fortsettelsen vil framstillingen bli strukturert ut fra disse.

Tre tematiske områder

I de møtene jeg beskriver og diskuterer her, inngår personer jeg kjenner på en eller annen måte, som kolleger, naboer eller medlemmer i samme organisasjon. Det er altså ikke snakk om nære personer som familie eller omgangsvenner. Felles for disse møtene er at de omhandler samtaler jeg selv ikke har oppsøkt, men andres henvendelser til meg. I fortsettelsen vil jeg presentere noen eksempler på situasjoner eller kommentarer, min reaksjon på dem, og hvordan jeg i ettertid forstår dem og forholder meg til tilsvarende situasjoner.

Å redegjøre for sykdomsutviklingen

Karakteristisk for omgivelsenes reaksjoner etter at min mann ble syk, er at det ikke har vært han, men jeg, som har blitt møtt av spørsmål om sykdommen. Slike henvendelser får jeg gjerne i forbifarten på butikken, på jobb, ved arrangementer eller i andre sammenhenger i hverdagen.

Et eksempel på en slik episode er da jeg høyt og tydelig ble forhørt av en bekjent over frysedisken på Coop: «Hvordan går det med Alzheimeren? Greier mannen din seg selv? Kan han stelle seg selv? Får du kontakt med han?» Dette var for flere år siden like etter at min mann fikk diagnosen, så han var fortsatt rimelig høyt fungerende i dagliglivet, og vi var ennå i en sjokkfase så jeg hadde et «tynt skinn». Men til tross for at jeg ble relativt satt ut, ble jeg høflig stående og besvare disse spørsmålene over frysedisken før jeg ubemerket satte fra meg min handlekurv og gikk gråtende hjemover. I ettertid har jeg reflektert over følelsene dette brakte opp i meg. Først og fremst kjente jeg på at min mann ble fratatt sin verdighet og redusert til en pleietrengende person uten egenverdi gjennom å bli omtalt på denne måten. I tillegg til stereotypiene og uvitenheten om sykdommen som ble lagt for dagen og som jeg måtte ta imot, var det også en påminning om hvordan sykdomsutviklingen ville bli etter hvert.

En tilsvarende «redegjørelsesepisode» oppsto også noen år senere ved et arrangement på jobb der vi flokket oss rundt en buffet med snitter og kake. En pensjonert kollega som verken min mann eller jeg kjenner godt, fikk øye på meg og ropte på skrå over fra den andre siden av buffeten: «Du, hvordan går det med æh... med mannen din. Går det opp og ned? Bor han hjemme ennå?» (Det var tydelig at han ikke husket min manns navn). I situasjonen ble jeg overrumplet, men fikk på et relativt lite imøtekommande vis lirt av meg: «Denne sykdommen går jo aldri oppover» og «Vi tar en dag om gangen».

Ett stadig tilbakevendende eksempel på å måtte redegjøre for sykdommen er at relativt perifere bekjente eller kolleger spør hvordan det går med mannen min. Når dette skjer, blir jeg følelsesmessig løftet inn i sykdomssituasjonen og ut av

normaliteten for eksempel på jobb. Det tar ofte lang tid å komme seg ut av dette stemningsleiet og klare å konsentrere seg igjen.

Slike møter som eksemplene ovenfor viser, forekommer hyppig, og spesielt de første årene opplevde jeg dem som svært belastende. Intensjonen bak spørsmålene er nok å vise medfølelse med oss som har havnet i denne sykdomssituasjonen, men de igangsetter noe helt annet. Jeg lever et hverdagsliv som er preget av min manns sykdom, tap og sorg. Når jeg stadig, på ulike måter og i ulike sammenhenger blir forespurt om sykdomsutviklingen, får jeg ikke «fri» fra følelsene knyttet til «Alzheimer-livet».

Over tid har jeg utviklet det jeg kaller standardsvar som jeg anvender i slike sammenhenger. «Vi tar en dag om gangen» bruker jeg stadig. Et annet svar på spørsmål om hvordan det går med sykdommen er: «Vi har det greit etter omstendighetene, men hvordan har du det da?» Gjennom å gi slike svar, slipper jeg å gå inn i detaljer om sykdommen og livet. De er avvisende, men samtidig relativt høflige. En annen strategi er å snakke bort sykdomspraten ved å gå hurtig over på noe annet. Uten at det i utgangspunktet var et gjennomtenkt valg, har jeg også etter hvert unngått en del mennesker, situasjoner og sosiale sammenhenger der jeg vet at spørsmål om Alzheimersykdommen vil komme opp.

Å få råd uten å ha bedt om dem

Videre har jeg ofte møtt personer som påpeker hva de mener jeg bør gjøre i min pårørendesituasjon. Det er råd som dreier seg om stort og smått fra hvilke aktiviteter jeg bør gjøre sammen med min mann, til hvordan jeg bør ivareta familiens økonomi. Disse eksemplene er ikke redegjørelser jeg blir avkrevd i forbifarten, men forhold folk tar opp i sosiale sammenhenger der det ikke alltid er enkelt «å slippe unna».

Et eksempel er fra en uformell kaffesammenkomst der jeg fikk følgende anbefaling: «Du må ta han med deg på tur. Det vil han synes er trivelig.» Dette ble uttrykt sammen med flere råd om hvordan hverdagslivet vårt bør innrettes, uten at vedkommende egentlig vet noe om hva vi synes er trivelig å gjøre, eller hvordan livet er til hverdags.

Jeg har ikke spurt om råd verken når det gjelder inntekt eller eiendom, men flere har uoppfordret kommet med utsagn som: «Du kan jo trappe ned eller slutte å jobbe, det er jo noe som heter omsorgslønn», eller «Du kan vel få tidligpensjon etter hvert». En annen gjenganger er utsagn som dette: «Dere kan jo ikke sitte med flere eiendommer sånn som situasjonen er. Du bør vel selge hytta så snart som mulig». De første årene da jeg opplevde dette, ble jeg fanget inn i de andres premisser for samtalen og prøvde å forklare og rettfærdiggjøre mitt liv og mine valg, som for eksempel at jeg alltid har jobbet mye, at jeg har en veldig interessant jobb som gir meg påfyll til å stå i hverdagen, eller at hytta er noe av det siste av jordisk gods jeg kan tenke meg å kvitte meg med. Imidlertid har jeg etter hvert kommet fram til at det ikke ligger til rette for å bli forstått på egne premisser. Jeg kjenner på både sinne

og frustrasjon i slike situasjoner, men prøver å ikke slippe til de følelsene og heller anvende strategien med å forsøke å forhindre sykdomspraten gjennom å gå raskt over på andre tema. Ett unntak var en av gangene jeg fikk råd om å ta tidligpensjon så snart jeg ble gammel nok, da jeg svarte følgende: «Ville du ha sagt det samme til en mannlig professor med mange år igjen til pensjonsalder hvis han hadde en kone med Alzheimer?» I tillegg anvender jeg også strategien som dreier seg om å prøve å unngå en del mennesker som jeg vet gjerne ønsker redegjørelse om sykdomsutviklingen med påfølgende gode råd. Jeg har mange ganger blitt «pådyttet» andres synspunkter på denne måten. Å kjenne på andres «innblanding i vårt liv» fører til ubehag og forsterker sorg og vonde følelser. Samtidig føler jeg at folkeskikk og konvensjoner tilsier at jeg må framstå rimelig høflig. Når personer kommer med råd jeg ikke har bedt om, fører det også til usikkerhet hos meg, selv om jeg egentlig er sikker på mine valg. Det skaper en følelse av at jeg ikke gjør de riktige tingene overfor min mann. Dermed oppstår dårlig samvittighet og en opplevelse av å ikke være god nok. Samtidig understrekes min ensomhet i ekteskapet og mitt totalansvar for både vår økonomi, min manns livskvalitet og for livet vårt generelt.

Å bli observert og vurdert

Ikke så sjelden opplever jeg det jeg karakteriserer som å bli observert og vurdert i min påførendesituasjon- og rolle. «Du ser jo godt ut» er et vanlig utsagn. Jeg tenker at dette ikke er noe en til vanlig innleder en samtale med. En kommenterer gjerne ny frisyre, klær e.l., men andre personers totalframtoning kommenteres relativt sjelden. Et eksempel er da en person etter en kaffepause i et møte, kom bort til meg og sa: «Jeg hørte du lo i sted, så nå går det bra med deg!» Et tilsvarende eksempel er: «Jeg har sett på Facebook at du har hatt en fin sommer». Jeg visste akkurat hva mine to Facebookinnlegg den sommeren inneholdt, og svarte derfor: «Nei, det har du ikke sett noe om på Facebook. Du har sett at jeg har malt to gamle spisestoler til hytta og vært fire dager i Dubrovnik.» De første gangene jeg møtte slike utsagn ble jeg nokså stum og usikker på hvordan jeg skulle forholde meg til dette, men etter hvert har jeg laget meg to standard svar som jeg anvender litt etter dagsform: «Hvorfor skulle jeg ikke se godt ut?» og «Det vises ikke alltid utenpå hvordan folk har det inni». Kommentarene i denne kategorien er verken kombinert med at jeg må redegjøre for sykdommen eller motta «gode råd», og jeg føler at de som sier det, genuint unner meg en fin sommer eller å le av en morsomhet. Men også her oppleves det som om andre først og fremst tenker på min manns sykdom når de ser meg. Den rollen jeg tildeles, er fylt med sosiale og kulturelle tolkninger om hvordan en person som har «mistet» mannen sin, skal framstå. Jeg fornemmer at bak slike utsagn ligger forutinntatte synspunkter på hvordan sorg arter seg, og at jeg hadde passet bedre inn i disse forestillingene hvis jeg var preget av synlig forfall og apati. Dermed føler jeg at jeg ikke lever opp til andres forventninger om hvordan jeg skal være, samtidig som jeg prøver å tenke at de ønsker at jeg skal ha det bra, men at ventesorg ikke arter seg slik at jeg har gått rundt i ti-tolv år uten å le. Sorgen er en

konstant følgesvenn, men den bæres ikke på utsiden. Det som skjer i slike situasjoner er at jeg får en form for skyldfølelse for å le eller se godt ut, og blir litt redd for at de skal tro at jeg ikke bryr meg om mannen min og tapet av han. Jeg føler på en slags «sorgskam» knyttet til slike forventninger. Å kjenne at en ikke passer inn i den «malen» for sorg som omgivelsene har, kan være vanskelig.

«Alzheimerpårørende» «frontstage» og «backstage»

Eksemplene jeg har beskrevet ovenfor, viser at jeg stadig har fått og får henvendelser, og at jeg føler på forventninger om hvordan jeg skal være og handle i min pårørenderolle. De viser også at jeg gjennom årene har utviklet en del væremåter og strategier for å møte dette. Disse møtene mellom omverdenen og meg kan forstås ut fra Goffmans begreper «frontstage» og «backstage». Jeg opplever gjennomgående at jeg tildeles en pårørendeidentitet «frontstage». Folk tenker på «Alzheimer-situasjonen» vår når de ser meg, og dette føles krevende på mange måter. De ulike møtene representerer nok andres omtanke og gode intensjoner, men de bidrar ikke til at jeg får ny innsikt, forståelse eller handlingsberedskap i min pårørendesituasjon. Det oppnår jeg imidlertid «backstage» gjennom egne refleksjoner og bearbeiding av hendelser og følelser, og gjennom samtaler med nære venner. Der har jeg blitt bevisst strategiene med å gi svar utenomt på forhånd, å snakke bort temaet og å unngå personer og situasjoner. Det å ha satt ord og begreper på slike møter og utsagn har hjulpet meg når tilsvarende episoder har oppstått «frontstage» til i større grad å bare å registrere fenomenet uten å kjenne på usikkerhet eller skyldfølelse. Det som foregår «backstage» bidrar til en noe annerledes «frontstage»-rolle som jeg selv tar makten over utformingen av. Denne rolleutformingen svarer nok ikke helt til de forventningene jeg opplever at omverdenen har til meg. Jeg er tilbakeholden og generell i mine svar, og beskriver og forklarer situasjonen i liten grad. Min sårbarhet og sorg framviser jeg lite «frontstage».

Identitet er ifølge Goffman (1959) en dynamisk størrelse, og omfatter både det individet oppfatter seg selv som, det en viser for andre, og det en blir tilskrevet fra andre (Svensson, 1997). Min manns Alzheimersykdom har vart lenge, og har hatt en altomfattende innvirkning på tilværelsen. Min opplevelse er at jeg som pårørende med de roller og oppgaver jeg har, og den tilskrevne identiteten jeg har fått, har strevd med balansen mellom de ulike sidene av min identitet. Jeg har registrert at min identitet har blitt så preget av denne livssituasjonen at jeg helt ubevisst på ett eller annet tidspunkt begynte å omtale meg selv som «Alzheimerpårørende» og «Alzheimerektefelle». Samtidig har jeg ofte og i mange sammenhenger behov for å bli sett som meg selv ut over det å være gift med en mann som har Alzheimer, og det er også en grunn til ikke å gå inn i samtaler om sykdomssituasjonen. Å være venn, nabo, kollega og fagperson, er også viktige sider av meg, mitt liv og min identitet ut over å være pårørende.

Det dominerende demensnarrativet

En sentral side ved autoetnografi er at de personlige beskrivelsene må vendes ut mot en kulturell kontekst. Slik kan jeg forstå mine «frontstage-møter» i et bredere perspektiv. En av de sykdommene folk frykter mest er Alzheimer, og spesielt å bli rammet i ung alder. Det er nok medvirkende til at jeg som påførende blir møtt med både medfølelse, omtanke og nysgjerrighet i form av spørsmål, kommentarer og gode råd. Dette kan ses i sammenheng med synet på demens i vår del av verden. Demens indikerer en sykdomsutvikling som ikke kan kureres. Alzheimer er en sykdom uten håp som progredierer ofte over mange år med kontinuerlige tap. En vet at personen som rammes, forsvinner for omgivelsene, og at det er en sykdom en aldri kan ta «time-out» fra for å snakke sammen om framtida, familien, livet og døden. Alzheimer og andre demenssykdommer er derfor omgitt av mye frykt, redsel og ofte også stigmatiserende forståelsesformer. Dette kulturelle demensnarrativet forsterkes gjennom nyheter, filmer og litteratur (DeFalco, 2010; Leibling, 2006; Swinnen & Schweda, 2015; Van Gorp & Vercruyse, 2012). Ifølge Van Gorp og Vercruyse (2012) framhever dette demensnarrativet den sykeste delen av en demensutvikling, og dermed ses opplevelsen av tap som altoverskyggende ved demens. Media fokuserer på siste del av sykdommen, og dermed skapes et bilde av at så snart en demensdiagnose er satt, er den rammede ute av stand til å gjøre rede for seg, gjenkjenne andre eller orientere seg ute (jfr Taylor, 2008). Dette registrerer jeg i det faktum at min mann ikke har blitt spurt om sykdommens gang, mens jeg forhøres om hvordan det går med han til stadighet. At han i mange år har blitt møtt med spørsmålet «Kjenner du meg igjen?» og i alle faser av sykdommen blitt snakket til som et barn eller en utviklingshemmet (noe han har reagert sterkt på), representerer samme narrativ. Et annet aspekt dreier seg om at demenssyke helt fram til de siste åra sjelden har snakket for seg selv i media. Andre har omtalt dem, og dette har også forsterket forestillingen om at en med demens ikke er i stand til å representere seg selv (vår erfaring er at mer synliggjøring av personer med demens begynte i forbindelse med innsamlingsaksjonen til forskning på demens på NRK høsten 2013).

Nelson (2001) belyser i boka *Damaged identities. Narrative repair* hvordan de historiene som fortelles, definerer oss. Ulike identitetsmarkører bidrar til at mennesker eller grupper ses på og behandles på spesielle måter. Forfatterens poeng er at slike historier må møtes med «counterstories» for å forsøke å rette opp feilaktige og stigmatiserende forestillinger og «master narratives». Jeg tenker at det gjelder forestillingene både om dem som er rammet av demens og oss som er påførende. Et sted å begynne er å være åpen om sykdommen. Fortielse og å skjule hva som er problemet, er med på å forsterke det gjeldende narrativet. Det er for meg et stort tankekors at min mann og jeg til stadighet og i ulike sammenhenger blir takket for at vi er åpne om sykdommen. Etter å ha møtt dette mange ganger, svarer jeg nå: «Hvorfor skulle vi ikke være åpne? Alzheimer er en uhelbredelig sykdom i

hjernen og ikke noe selvpåført en bør skamme seg over.» En del ord og formuleringer som ofte anvendes, bidrar også til å opprettholde forestillinger om demens. For eksempel er det ikke uvanlig å si «Åh, nå var det Alzheimeren som slo inn» eller «Huff, jeg har visst Alzheimer light», hvis en glemmer noe. Vi spøker ikke lenger med hudfarge, seksuell legning eller utviklingshemming, men mange synes fortsatt at en kan spøke med demens. Videre snakkes det mye om «å være dement». Dette er også etter min mening et stigmatiserende begrep. En slik formulering reduserer den som er syk. Personen *er* ikke demenssykdommen, vedkommende er mye mer, men *har* en demenssykdom.

Gjennom å gå inn i min hverdag, mine erfaringer og emosjoner med forskerblikket, bringe inn teoretiske begreper, se mine erfaringer opp mot det kulturelle demensnarrativet og skrive denne artikkelen, har jeg utviklet ny innsikt for egen del. Det som særlig står fram, er betydningen av å reflektere over egne erfaringer «backstage». Gjennom det kan en ivareta seg selv og sin identitet. Noen har en slik «backstage»-arena med for eksempel nære familiemedlemmer og venner. Men ut over det kan «backstage» også rigges gjennom tilgang til samtaler med helsepersonell eller velfungerende pårørendegrupper.

Å gjøre dette pårørendeaspektet av mitt liv til en autoetnografisk studie har vært en langvarig prosess, og jeg har mange tanker rundt å skrive denne artikkelen. Jeg har nølt med å løfte fram både andres utsagn og innspill og egne følelser og tanker. Underveis har jeg stilt meg spørsmål blant annet om jeg var i stand til å få nok analytisk avstand, hva jeg kunne ta med av episoder, hvordan andre ville ta imot denne teksten, og ikke minst hvordan jeg gjennomgående kunne ivareta etiske hensyn. Autoetnografi er ennå en utradisjonell forskningstradisjon som krever at forskeren har en refleksiv bevissthet om balansen mellom nærhet og distanse til det en forsker på. Styrken ved autoetnografiske studier er imidlertid at de kan omhandle forskningstemaer det er vanskelig å få tak i på annen måte.

Litteratur

- Adams, T. E., Holman Jones, S., & Ellis, C. (2015). *Autoethnography*. Oxford University Press
- Baarts, C. (2009). Autoetnografi. I S. Brinkmann & L. Tanggaard, *Kvalitative metoder* (s. 153-164). Hans Reitzels Forlag.
- Bakker, C, de Vugt, M.E., van Vliet, D., Verhey, F., Pijnenburg, Y.A.L., Vernooij-Dassen, M.J. & Koopmans, R. (2013). Unmet needs and health-related quality of life in young-onset dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 22(11), 1121-1130.
<https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.02.006>
- Bergman, M., Graff, C., Eriksdotter, M., Fugl-Meyer, K.S. & Schuster, M. (2016). The meaning of living close to a person with Alzheimer disease. *Medicine*

- Health Care and Philosophy* 19(3), 341-349.
<https://doi.org/10.1007/s11019-016-9696-3>
- Blumer, H. (1986). *Symbolic interactionism: Perspective and method* (2. utg). University of California Press.
- Brinkmann, S. (2017). Knausgård som forsker. I D. Bugge, S.R. Fauth & O. Morsing (red.), *Knausgård i syv sind*. Anis forlag.
- Bruvik, F., Ulstein, I., Ranhoff, A. H., & Engedal, K. (2013). The effect of coping on the burden in family carers of persons with dementia. *Aging and Mental Health*, 17(8), 386-397. <https://doi.org/10.1159/000355912>
- Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Fagbokforlaget.
- Chang, H. (2008). *Autoethnography as method*. Left Coast Press Inc.
- Chang, H., Ngunjiri, F.W. & Hernandez, K.A.C. (2013). *Collaborative autoethnography*. Left Coast Press Inc.
- Cooley, C.H. (1902). *Human nature and the social order*. Charles Scribner's Sons.
- Couser, G. T. (2004). *Vulnerable subjects: Ethics and life writing*. Cornell University Press.
- Dauphinee, E. (2010). The ethics of autoethnography. *Review of International Studies* 36(3), 799–818. <https://doi.org/10.1017/S0260210510000690>
- DeFalco, A. (2010). *Uncanny Subjects: Aging in Contemporary Narrative*. The Ohio State University Press.
- Donmoyer, R. (1990). Generalizability and the single-case study. I E.W. Eisner & A. Peshkin (red.) *Qualitative inquiry in education* (s. 175-200). Teachers College.
- Dourado, M.C.N., Laks, J., Kimura, N.R., Baptista, M.A.T., Barca, M.L., Engedal, K., Tveit, B. & Johannessen, A. (2017). Young-onset Alzheimer dementia: a comparison of Brazilian and Norwegian carers' experiences and needs for assistance. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 33(6), 824-831. <https://doi.org/10.1002/gps.4717>
- Drageset, I., Normann, K. & Elstad, I. (2012). Familie og kontinuitet: Påførende forteller om livsløpet til personer med demenssykdom. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 8(1), 3-19.
- Ducharme, F., Lachance, L., Kergoat, M.J., Coulombe, R., Antoine, P. & Pasquier, F. (2016). A comparative descriptive study of characteristics of early- and late-onset dementia family caregivers. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias* 31(1), 48-56.
<https://doi.org/10.1177/1533317515578255>
- Ellis, C. (2004). *The ethnographic I: A methodological novel about autoethnography*. Altamira Press.
- Ellis, C., Adams, T.E. & Bochner, A.P. (2011). Autoethnography: An overview. *Historical Social Research* 36(4), 273-290.
<https://doi.org/10.12759/hsr.36.2011.4.273-290>
- Engedal, K. & Haugen, P.K. (2018). *Demens – sykdommer, diagnostikk og behandling*. Forlaget aldring og helse, Nasjonal kompetansetjeneste.

- Ettore, E (2010). Autoethnography: Making sense of personal illness journeys. I I. Bourgeault, R. Dingwall, & R. De Vries, *The SAGE handbook of qualitative methods in health research* (s. 478-496). Sage.
- Freeman, M. (2021). *Do I look at you with love? Reimagining the story of dementia*. Brill Sense.
- Goffman, E. (1959). *The presentation of self in everyday life*. Anchor Books.
- Goffman, E. (1967/2017). *Interaction ritual: Essays in face-to-face behavior*. Routledge.
- Goffman, E. (1971). *Relations in public: microstudies of the public order*. Basic Books.
- Gudmundsdottir, S. (1997). Introduction to the theme issue of “narrative perspectives on research on teaching and teacher education”. *Teaching and Teacher Education* 13(1), 1-3.
- Gudmundsdottir, S. (2001). Narrative Research in School Practice. I V. Richardson (red.), *Fourth Handbook for Research on Teaching*, (s. 226-240). Macmillan.
- Grbich, C. (2012). *Qualitative data analysis. An introduction*. Sage.
- Harris, P.B., & Keady, J. (2009). Selfhood in younger onset dementia: Transitions and testimonies. *Aging and Mental Health* 13(3), 437-444.
<https://doi.org/10.1080/13607860802534609>
- Hokkanen, S. (2017). Analyzing personal embodied experiences: Autoethnography, feelings, and fieldwork. *The International Journal for Translation & Interpreting Research* 9(1), 24-34.
<https://doi.org/10.12807/ti.109201.2017.a03>
- Hoppes, S. (2005). Meanings and purposes of caring for a family member: An autoethnography. *The American Journal of Occupational Therapy* 59(3), 262-272. <https://doi.org/10.5014/ajot.59.3.262>
- Leibing, A. (2006) Divided Gazes: Alzheimer’s Disease, the Person within and Death in Life. I A. Leibing & L. Cohen (red.), *Thinking about Dementia: Culture, Loss, and the Anthropology of Senility* (s. 240-268). Rutgers University Press.
- Lockeridge, S. & Simpson, J. (2012). The experience of caring for a partner with young onset dementia. How younger carers cope. *Dementia* 12(5) 635–65.
<https://doi.org/10.1177/1471301212440873>
- Malthouse, M. (2011). An autoethnography on shifting relationships between a daughter, her mother and Alzheimer’s dementia (in any order). *Dementia* 10(2), 249-256. <https://doi.org/10.1177/1471301211407626>
- Nelson, H.L. (2001). *Damaged identities. Narrative repair*. Cornell University Press.
- Nordtug, B. (2011). *Caring burden of cohabitants living with partners suffering from chronic obstructive pulmonary disease or dementia* (Doktorgradsavhandling). NTNU.
- Pozzebon, M., Douglas, J. & Ames, D. (2016). Spouses’ experience of living with a partner diagnosed with dementia: a synthesis of the qualitative research. *International Psychogeriatrics* 28(4), 537-556.
<https://doi.org/10.1017/S1041610215002239>

- Svensson, B. (1997). Livstid: metodiska reflexioner över biografiskt särskiljande och modern identitetsformering. I G. Alsmark (red.) *Skjorta eller själ?* (s. 38-61). Studentlitteratur.
- Swinnen, A. & Schweda, M. (red.) (2015). *Popularizing dementia: Public expressions and representations of forgetfulness*. Transcript Verlag.
- Taylor, J. S. (2008). On recognition, caring and dementia. *Medical Anthropology Quarterly* 22(4), 313-335. [https://doi: 10.1111/j.1548-1387.2008.00036.x](https://doi:10.1111/j.1548-1387.2008.00036.x).
- Turner, L., Short, N. P., Grant, A. & Adams, T. (2018). *International Perspectives on Autoethnographic Research and Practice*. Routledge.
- Ulstein, I. (2007). *Dementia in the family*. (Doktorgradsavhandling). Universitetet i Oslo.
- Ursin, G. (2017). Praktisering av medborgerskap: en studie av hverdagslivet til familier som lever med demens. *Norsk sosiologisk tidsskrift* 1(6), 436-452. <https://www.idunn.no/doi/full/10.18261/issn.2535-2512-2017-06-02>
- Van Gorp, B. & Vercruyse, T. (2012). Frames and counter-frames giving meaning to dementia: A framing analysis of media content. *Social Science and Medicine* 74(8), 1274-1281. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2011.12.045>
- Wilkinson, S. & Wilkinson, C. (2020). Performing care: emotion work and 'dignity work' – a joint autoethnography of caring for our mum at the end of life. *Sociology of Health and Illness* 42(8), 1888-1901. <https://doi:10.1111/1467-9566.13174>