



Å skape mening i omsorg for sin ektefelle som har demens.

– Fenomenologisk-sosiologiske betraktninger

Antall mennesker med demens i Norge vil stige i takt med økende levealder. Beregningene som ble utført for ca. ti år siden viser at tallet antas å stige fra ca. 60 000 til rundt 142 000 i 2050 (1).

FAKTA

Av Kari Stensletten

Bakgrunn

Som sykepleier har jeg sett variasjon når det gjelder hvordan pårørende opplever det å leve sammen med en partner som lider av demens. Økt kunnskap om og pårørendes opplevelse av sin situasjon, er viktig for å kunne vite mer om antatt omsorgsbyrde. Personer med store hjelpebehov kan være berettiget til sykehjemsplass. Noen av disse bor likevel hjemme, fordi deres nærmeste pårørende ønsker at situasjonen skal være slik.

Som hjemmesykepleier ble jeg kjent med konen til en bruker som led av demens. Mitt møte med dette ekteparet (konen/hun/henne og mannen/han/hans), med fokus på konens opplevelse av situasjonen, er temaet i dette essayet. Mine møter med paret, spesielt med henne, gjorde inntrykk på meg. De hadde vært gift i over 50 år, og inntil for ti år siden hadde de begge vært ved god helse. Da fikk han de første symptomene på demens. Da jeg ble kjent med paret, hadde han alvorlig grad av demens, bl.a. med et eget språk; en flom av ord det oftest var umulig å dra kjensel på. Tilsynelatende var han oftest i godt humør, han smilte mye. Han kunne også bli svært sint; sinnsstemningen kunne snu brått. Han kunne ikke ivareta noen av sine primærbehov. Han angrep noen ganger sine hjelpere.

Konen var svært bestemt på at mannen ikke skulle flytte på sykehjem, ei heller være på dagsenter. Hun avviste alle forslag om hjelp foruten å la hjemmesykepleier(e) hjelpe ham med stell og evt. toalettbesøk, to ganger daglig. Paret's to døtre mente at moren hadde behov for mer avlastning. De mente

at hun var utslitt, hadde behov for fritid for å kunne slappe av og til å kunne dyrke sine egne interesser. Konen benektet at hun opplevde det slik. Hun kunne ta til tårene når temaet kom opp.

Fenomenologisk sosiologi

Alfred Schutz (1899-1959) blir ofte regnet som den fenomenologiske sosiologiens far, og hans fenomenologiske utgangspunkt var i stor grad tuftet på Edmund Husserls (1859-1938) arbeider. Fenomenologien presenterer en fundamental modell for menneskelig eksistens, og vil typisk hevde at den verden som fremtrer for oss, er den eneste virkelige verden. Det finnes intet skille mellom verden, slik den er for oss, og verden, slik den er i seg selv (2). Første-person-perspektivet er fenomenologiens utgangspunkt. Husserl hevdet at jeget kun er det som det er som medlem av en sosial verden. I sin væren som erfarende subjekt er subjektet avhengig av intersubjektiviteten, dvs. at noe er tilgjengelig for flere enn étt subjekt; at et «vi» konstitueres (2, s. 80-82).

Schutz var også påvirket av Max Webers (1864-1920) forstående sosiologi. Weber mente at meningsfulle handlinger var det sentrale emnet sosiologien skulle beskjeftige seg med, og han slo fast at meningen, som den enkelte aktør tillegger handlingen sin, eksplisitt må studeres hvis den skal forstås. Weber sa imidlertid ikke noe om strukturen, oppbygningen av denne sosiale meningen, og det er nettopp denne meningsstrukturen Schutz beskjeftiger seg mye med i sine arbeider. Han søkte å kombinere Webers



Foto: Shutterstock

sosiologi med Husserls fenomenologiske metodologi og hevdet at sosiologien bør ta utgangspunkt i individets livsverden. Schutz slår fast at det er mangfoldigheten av individets erfaringer og opplevelser som konstituerer de meningsammenhenger som danner dets sosiale virkelighet (2, s. 82-83).

Jeg ønsker å illustrere hvordan en subjektiv innfallsvinkel kan tenkes å kunne gi tilgang til viktig kunnskap om det å leve sammen med en syk ektefelle. Videre vil jeg illustrere hvordan Schutz' fenomenologiske sosiologi kan bidra med én forståelse av hvorfor noen pårørende ønsker å yte omsorg for sin svært syke slektning. Jeg vil forsøke å fortolke, diskutere og vurdere teoriens begreper i lys av kasuset, jeg har presentert. Kasuset er unikt i den forstand at det kun er denne konen som har akkurat de opplevelsene hun har. Lignende kasus finnes det imidlertid mange av. Dette essayet ønsker å drøfte:

- Hvordan kan et fenomenologisk sosiologisk perspektiv bidra til å øke forståelsen for ønsket om å yte omsorg for sin alvorlig ektefelle med alvorlig demens?
- Kan jeg oppnå en forståelse av konens motivasjon ved å prøve å få tak i konens **subjektive opplevelse** av å leve sammen med sin syke ektefelle?

Den intenderte **meningen** med en handling er i prinsippet alltid subjektiv og kun tilgjengelig for handleren (3, s.548). Som mennesker vil vi aktivt produsere og opprettholde mening. -Det er meningen i erfaringene som skaper den enkelte **livsverden**. De **meningsstrukturer** som former subjektets erfaring av verden, tas for gitt. Til tross for at meningsstrukturene ikke ligger opp i dagen gjerne verken for konen eller i enda mindre grad for meg, tenker jeg at nettopp det å forsøke å forstå denne, er viktig. Jeg vil ikke kunne få tak i hele hennes erfaring og mening. Spørsmålet er hvor nært jeg kan komme.

Hvordan kan jeg gjennom et fenomenologisk sosiologisk perspektiv oppnå forståelse for hennes livsverden og meningsstrukturer? Jeg har ikke selv familiemedlemmer som lider av demens. Jeg har kunnskaper om sykdommen. Vi deler felles erfaringer av det å være menneske; opplevelser av sorg, av glede, av god versus dårlig samvittighet, av fortvilelse, tap, ansvar, kjærlighet, behov for å beskytte osv. Ved å utforske hennes erfaringer, slik de utfolder seg i hverdagen, kan jeg glimtvis få segmenter av kunnskap om hennes livsverden. Våre felles menneskelige erfaringer muliggjør denne





intersubjektiviteten. Videre skaper intersubjektiviteten en evne til å kunne plassere meg selv i konens sted og å identifisere mine levde erfaringer med hennes. Alle de situasjoner vi kommer i eller hendelser vi utsettes for, gir vi mening utfra vår livsverden. Slik ser vi at livsverdenen er subjektiv og intersubjektiv på samme tid. Den intersubjektive dimensjonen kan sies å innebære at vi deler den samme bevissthet, men at de subjektive elementene, som gir livsverdenen et personlig preg, gjør at jeg ikke er i stand til å forstå konen fullt ut. Likevel, forestillingsmessig kan jeg tenke på konens motiver som om de var mine egne og så bruke denne forestillingen som et skjema eller mønster for å tolke hennes erfaringer (3, s.548-549). Hvordan?

Vi har felles-menneskelige erfaringer og opplevelser, jeg kunnskap om og tidligere erfarte opplevelser av hvordan demens kan arte seg. Jeg har møtt mange mennesker som har hatt opplevelser av å lide, av tap og av smerte, men også opplevelser av å mestre. Det er sannsynlig at jeg har noen forutsetninger for å forstå konens **meningskontekst**. Schutz sier nemlig at hvilke kontekster vi velger å undersøke, er avhengig av hvilke interesser vi har (3, s. 550). Jeg

«Når konen får tårer i øynene og gjerne gråter, når temaet avlastning kommer opp, hva kan det bety?»

har møtt mange mennesker fra kvinnens generasjon. Også erfaringer fra disse møtene kan hjelpe meg i mitt forsøk på forestillingsmessig å plassere meg i hennes sted. Imidlertid, det er mine gjentatte møter med dette ekteparet, som i størst grad kan bidra til at jeg kan evne å identifisere meg med henne og hennes livsverden. Å forstå en annen innebærer å fatte hva ytre manifestasjoner indikerer. Når vi blir oppmerksomme på segmenter av andres opplevelser, bearbeider vi det vi ser i vår egen meningskontekst. Gjentatte møter, kan tenkes å bidra til at forståelsen av den andres livsverden blir tydeligere. En fenomenologisk sosiologisk tilnærming kan bidra til at en delvis delt forståelse oppstår. Perspektivet kunne gi meg en fornemmelse av hvordan konen skaper mening i sin tilværelse.

Det følgende er én refleksjon omkring og diskusjon av hva én manifestasjon kan være uttrykk for. Når konen får tårer i øynene og gjerne gråter, når temaet avlastning kommer opp, hva kan det bety? Kan hende er konen sliten? Temaet gjør henne kanskje mer bevisst på denne «slitenheten». Likevel, å utfra en slik tolkning å dra en konklusjon om at hun egentlig ønsker avlastning, kan være en forhastet konklusjon. Verbalt gav hun nemlig ofte uttrykk for at hun ville at situasjonen skulle bli ved å være slik den var. Hvorfor var dette så viktig for henne? Kvinnen nærmet seg 80 år. Begge hadde et kristent livssyn. Hjemmet var fylt av reiseminner. I én periode hadde de virket som misjonærer. Tårene kan ha vært uttrykk for sorg; tap over det som var forbi. De hadde virket sammen, også i arbeid. Dette kan ha knyttet dem ekstra tett sammen og skapt en sterk opplevelse av at de har et skjebnefellesskap; opplevelse av felles identitet. En annen faktor som kan ha bidratt til at hun ville at mannen fortsatt skulle være hjemme, kan ha vært at hun ikke hadde tillit til at andre ville kunne yte tilfredsstillende omsorg for ham.

En mulig tolkning av hennes sterke ønske om at mannen alltid skulle være hjemme kan også tenkes å være uttrykk for en pliktfølelse. Ved at de var gift og hadde lovet å holde sammen «i gode og vonde dager», kan man forestille seg at hun kjente på en forpliktelse til å yte omsorg for ham hjemme. Kvinner av hennes generasjon kan tenkes å være preget av en slik tolkning av ekteskapsløftet. Dessuten, sterk hengivenhet, en holdning og besluttsomhet om å mestre, gjøre sitt ytterste og gjerne et sterkt forhold før sykdommen inntraff, kan tenkes også å påvirke konens opplevelse av, og den mening hun legger i, å yte omsorg for mannen sin. Hennes roller hadde alltid vært sterkt knyttet til hjemmet. Hun hadde pleiet parets sterkt funksjonshemmede sønn, inntil han døde for 20 år siden. Og hun hadde vært en viktig støtte for svigermoren da hun over mange, år stelte for sin mann, som også led av demens. Jeg kan forestille meg at kvinnens identitet er sterkt knyttet til det å yte omsorg for andre. Kan hende har hun vanskelig å for å se for seg et liv der hun ikke har noen å ta seg av, i det daglige. Døtrene velmente ytringer om at moren trenger tid for å dyrke egne interesser; «å realisere seg selv», er kanskje ytringer hun ikke kan begripe. Det kan tenkes at det nettopp er i omsorgsrollen at konen erfarer at hun realiserer seg selv. Kvale (1983) sier at fenomenologisk bracketing mellom annet innebærer en bevissthet



om ens egen forutinntatthet. Således kan jeg, ved å være bevisst noen av mine egne kategoriseringer, typifiseringer, unngå at disse i for stor grad, påvirker forståelsen av konens erfaringer og opplevelser. Ett eksempel kan være nettopp min oppfatning om hva det innebærer å realisere seg selv: «å realisere seg selv innebærer oftest at man ønsker å gjøre noe utenfor hjemmet». Mine forutsetninger for å forstå henne vil kunne styrkes, hvis jeg er bevisst om og «bracket» denne oppfatningen.

Da typifiseringen nettopp er en prosess, endres denne litt hver gang en ny erfaring kommer til. Således vil også jeg, i mitt forsøk på å oppnå økt forståelse for konens opplevelse og mening, måtte ta hensyn til dette dynamiske aspektet. Schutz sier likevel at det kun er når det uventede skjer, eller når nye situasjoner oppstår og det som blir tatt for gitt ikke fungerer, at man for alvor blir tvunget til å vurdere alternative tolkningskjemaer som gir en mening. Det kan dermed tenkes at det faktum at demens er en sykdom som utvikler seg, ofte over lang tid, har medført at konen gradvis har tilpasset seg situasjonen, og at hun mer eller mindre har tilegnet seg oppskrifter for å håndtere situasjonen. Enkelt sagt, det kan tenkes at hun har blitt vant til å ha det slik. Det å skulle tilpasse seg en ny situasjon, der mannen f.eks. bor på sykehjem, er ukjent og virker

truende nettopp fordi hun ikke har en slik typifisering og oppskrift på at kone og mann lever adskilt. Med utgangspunkt i Schutz' teori, kan man kanskje tenke seg at kun en brått inntruffet og alvorlig forverring av mannens tilstand, er det som måtte til for at konen skulle ha vurdert en alternativ typifisering. Da mannen allerede er alvorlig demens, kan det tenkes at en sterk fysisk funksjonsnedsettelse kunne ha vært en slik forverring, som i sin tur, hadde fått konen til å revurdere situasjonen.

Jeg har i dette essayet forsøkt å illustrere Alfred Schutz' teori om subjektive og intersubjektive meningsstrukturer med et erfart eksempel fra hjemmesykepleien. Det våre opplevelser og erfaringer er bygget opp, kan bidra til økt forståelse for pårørendes vurdering av sin omsorgsrolle. ■

Referanser

1. Hjort PF, Waaler HT. Demens frem mot 2050. Tidsskrift for Den norske legeforening. 2010;130:1356-1368.
2. Zahavi, D. Fænomenologi. Fredriksberg C. Roskilde Universitetsforlag. 2003. 110 sider.
3. Schutz A. The Phenomenology of the Social World (1967). I: Appelrouth, S. & Edles, LD. Classical and contemporary sociological theory. -Text and Readings. Northridge, California: Pine Forge Press; 2008. s.546-553.