

**Afsluttende rapport for forskningsprojekt  
”Livshistoriens betydning for yngre personer  
med Alzheimers demens”**



*”Billedet er impressionistisk. Jeg føler, at jeg ikke kan få det hele ud... Der er huller i det. Det er de huller, der er i min hukommelse. Der er noget, der skal puttes ind, for at det bliver til et helt billede”*

Lone Alstrup om sit billede ”Alzheimer”

**Rapporten er udarbejdet i september 2006 af:  
sygeplejerske, cand. cur., ph.d. Inger Moos  
og Demenscaféens leder Hanna Frühstück.**

# **Livshistoriens betydning for yngre personer med Alzheimers demens**

## **- et aktivitets - og forskningsprojekt**

<b>Indledning</b>	2
<b>Del 1 – Aktivitetsdelen</b>	4
Deltagere og rammer for interview	4
Deltager A	6
Deltager B	7
Deltager C	8
Livsbogen	9
Den gode stund	11
<b>Del 2 – Forskningsdelen</b>	14
Problemer og erfaringer ved tidligt indsættende AD	14
Teoretisk ramme	20
Metode	26
Case A	28
Case B	30
Case C	31
Fund på tværs af cases	32
Diskussion	33
<b>Vejen frem</b>	35
<b>Referencer</b>	38

## Indledning

I Aktivitets- og forskningsprojektet undersøger vi livshistoriens betydning for tre gæster på Demenscafeen i Århus i individuelle interview og i en aktivitet, der omfatter udarbejdelsen af en Livsbog, en samling af tekster og mindegenstande fra livet.

Projektet blev sat i gang med inspiration fra grundlaget for Værkstedsprojektet på DemensCafeen (Due Nielsen 2006). Til forskel fra Værkstedsprojektet søgte vi at udvikle viden om betydningen af at arbejde med den individuelle livshistorie for en nøje defineret gruppe af yngre personer (under 65 år) med Alzheimers demens. I lighed med Værkstedsprojektet fik Aktivitets- og forskningsprojektet støtte fra Socialministeriets pulje "Aktiviteter for yngre personer med demens".

I de seneste årtier har mange mennesker beskæftiget sig med deres personlige livshistorie. Det er vigtigt at få fortalt, hvem man er, og hvor man kommer fra, og mange forfattere har i forskellige sammenhænge beskrevet, hvordan der arbejdes med livshistorien (Schwartz 2001, Horsdal 2003, Gústafsson og Ramian 2003).

Grunden til denne udvikling kan være en ændret livsform for moderne mennesker. Nutidens mennesker møder hinanden i skiftende livssammenhænge, hvor der ikke mere uden videre er en fælles referenceramme for erfaringer og oplevelser (Horsdal 1999).

Livshistoriens betydning i demensplejen er især velbeskrevet, når det gælder svært demente plejehjemsbeboere (Dahl 1999, Larsen 1999, Heap 2002, Kjer 2003). Empirisk forskning har vist, hvilken betydning arbejdet med livshistorien har for fastholdelse og styrkelse af identitetsfølelse for svært demente mennesker (Crisp 1995, Mills 1997, Moos 2004).

Der er derimod mangel på undersøgelser af, hvad det betyder for yngre mennesker med demens at beskæftige sig med deres personlige livshistorie. Personer i denne gruppe befinder sig i andre livssammenhænge med andre udfordringer og forpligtelser, der har betydning for udformning og brug af en nedskrevet livshistorie. Ofte vil yngre mennesker med demens være i stand til selv at fortælle om deres liv og reflektere over, hvad det betyder for dem at beskæftige sig med fortiden, og demenssygdommens skadevirkninger vil i mange tilfælde, når det gælder hukommelses- og kommunikationsvanskeligheder, være begrænset til let til moderate problemer.

De demente deltagere i projektet blev valgt på baggrund af en diagnose af Alzheimers demens (AD), fordi dette er den hyppigste form for demens, den bedst undersøgte og den form, hvor personligheden bevares længst (Gullman 2001).

På Nørrebro Erindringscenter har man gennemført et projekt, hvor formålet var, at yngre demente brugere af et værested skulle arbejde med livshistorier i grupper (Dahl 2005). Vores projekt er dels

en empirisk undersøgelse af betydningen af at arbejde med livshistorien i individuelle interviews (Del 2), dels en refleksion over dette arbejde som aktivitet (Del 1).

Formålet for projektet er en undersøgelse i individuelle interviews af livshistoriens betydning for yngre personer med AD fra tre synsvinkler:

- betydning for identitetsfølelse i en analyse af interviewdata
- betydning beskrevet i interview af de demente interviewpersoner selv
- betydning af aktiviteten og den færdige Livsbog, som erfaret af de professionelle interviewere og de demente interviewpersoner

I denne rapport er der beskrevet en aktivitetsdel og en forskningsdel af projektet. Grunden til at kombinere forskning med en praktisk aktivitet var vores formodning om, at livshistoriens betydning kan behandles mere indgående og nuanceret, når der samtidigt arbejdes med valg af mindegenstande og interview om livshistorien. Der var både fordele og ulemper ved denne arbejdsmåde, dette uddybes gennem rapporten.

Vi begynder med aktivitetsdelen, fordi det er her deltagerne træder frem som personer, der forholder sig til arbejdet med Livsbogen og til deres liv. I forskningsdelen må der nødvendigvis tages udgangspunkt i beskrivelser af sygdom og problemer. Det er en relevant synsvinkel, men en synsvinkel, der altfor ofte bliver bestemmende for udsagn om mennesker med demens.

I Del 1 beskrives arbejdet med livshistorier som individuel aktivitet på Demenscafeen. Først beskrives forløb, samarbejde og den færdige Livsbog for de tre personer, der medvirkede i projektet. I næste afsnit beskrives erfaringerne med hensyn til formål for og udformning og brug af de færdige livsbøger. Derefter beskrives deltageres og vores erfaringer med hensyn til oplevelsen af interviewsessionerne. Forslag til aktiviteter, der udsprang af forskningsdelens analyser af, hvad *det gode liv* i fortid, nutid og fremtid kunne være for deltagerne, bliver ikke behandlet i Del 1, men i det afsluttende afsnit.

Del 2 indeholder forskningsdelen. I første afsnit beskrives Alzheimers demens i de let til middelsvære stadier, specielt virkningen på hukommelse og kommunikation, og fra litteraturen hentes erfaringer fra mennesker, der lider af sygdommen. I andet afsnit beskrives begrebsrammen, *social og narrativ identitet* og *praksis og det gode liv*, der vælges til analyse af identitetsfølelse. Der afsluttes med de forskningsspørgsmål, der stilles til data. Tredje afsnit beskriver metoden. Afsnittet indeholder begreber til analyse af data og beskrivelse af etiske overvejelser, deltagere, datamateriale og trin i analysen. Fjerde afsnit beskriver analyse af data i cases, resultater af analysen på tværs af cases og diskussion af resultaterne.

Til sidst i rapporten findes det afsluttende afsnit med konklusion om resultater og erfaringer fra hele projektet og betydningen for det videre arbejde med livshistorien.

Når der i rapporten bruges teoretisk funderede begreber, skrives de med kursiv. Således henviser *praksis* til en positivt defineret livsopgave, som at have været en god lærer i overensstemmelse med sit fags værdier og traditioner ( se Del 2 ). Når der skrives praksis uden kursiv, er det en mere almindelig brug af ordet, som at gøre noget i praksis i modsætning til at gøre noget i teorien.

Vi takker de tre deltagere og familie og venner, der har været med i arbejdet, fordi de generøst har delt fortællingen om deres liv med os. Beskrivelserne i Del 1 og 2 yder ikke retfærdighed overfor de spændende og komplekse personligheder, der træder frem i interviewene, eller de mange interessante, muntre og sørgelige aspekter af livshistorien, der blev fortalt om. Der er to årsager til dette. Den ene er forskningsdelens snævre fokus på identitet gennem udøvelsen af en positivt defineret livsopgave, en *praksis*. Den anden er hensynet til deltagerne og deres anonymitet, der fik os til at vælge ikke at citere direkte fra båndoptagelserne i denne rapport, der lægges på internettet.

## **Del 1 - aktivitetsdelen**

I Del 1 sammenfattes deltagerne og interviewernes oplevelser og erfaringer af det praktiske arbejde med livshistorien, de individuelle interview og udformningen af Livsbogen. Vi lægger mindre vægt på arbejdsmetoder og tekniske hjælpemidler i arbejdet, her henviser vi til rapporten fra Værkstedeprojektet på Demenscafeen (Due Nielsen 2006).

### **Deltagere og rammer for interview**

Oplevelser og erfaringer bliver beskrevet på baggrund af tre cases, A, B og C, én for hver deltager, der går igen i analysen af transskriberede båndoptagelser i Del 2.

Deltagerne i projektet var tre brugere af Demenscafeen under 65 år og med en diagnose af Alzheimers demens. Der var to kvinder på 63 og 55 år og en mand på 57 år. Interviewerne var lederen af Demenscafeen, social- og sundhedsassistent og demenskoordinator Hanna Frühstück (HF) og den forskningsansvarlige, sygeplejerske og ph.d. Inger Moos (IM). Vi valgte at være to interviewere, hvis det blev accepteret af deltagerne, fordi det var et nyt og uudforsket område, hvor to interviewere kunne skabe mere dynamik og støtte hinandens observationer.

Interviewene fandt sted på DemensCafeen i et uforstyrret lokale eller i deltagerne hjem, når de ønskede det, og de varede fra 1 til 1,5 time med individuelle forskelle med hensyn til, hvor længe

deltagerne havde lyst til at blive ved og kunne holde koncentrationen. Vi begyndte med kaffe og en snak om løst og fast, før båndoptageren blev sat til og interviewet sat i gang.

På grund af forskningsprojektets behandling af et uudforsket område, livshistoriens betydning for yngre personer med Alzheimers demens, aftalte interviewererne at være meget lidt styrende i processen. Det var vigtigt for os at lade deltagerne selv tage de aspekter af livshistorien op, som de fandt betydningsfulde. Dette blev sagt i en indledende samtale, hvor også tid, sted og deltagere i interviewene blev aftalt, i hvert fald foreløbigt. Vi opfordrede deltagerne til at finde fotografier og andre mindegenstande frem og tage dem med som udgangspunkt for interviewene og til brug i Livsbogen (som ikke nødvendigvis skulle være en bog).

Vi regnede med, at Livsbogen kunne gøres færdig i interviewforløbet, som vi skønnede skulle vare fra 6 til 8 uger. Vi aftalte, at der efter hver interviewsession skulle udskrives et resume, som deltagerne skulle have ved den følgende session og kunne rette i og kommentere. Resumeerne blev senere kernen i livsbøgernes skriftlige beretninger. For at få belyst hvilken betydning arbejdet med livshistorien kunne have for deltagerne, blev det sidste interview planlagt som en samtale om processen. Spørgsmålene i dette sidste interview engagerede ikke deltagerne i nævneværdig grad, og der var ikke materiale til en analyse i forskningsdelen. "Det har været godt" eller "ja" til spørgsmålet, om de havde haft glæde af arbejdet, var de sparsomme kommentarer, der fremkom. Derfor er de spontane kommentarer om processen i løbet af interviewene om livshistorien beskrevet for hver deltager og medtaget i denne Del 1.

Der var i projektet afsat et beløb, så en psykolog kunne inddrages, hvis der i interviewene skulle forekomme temaer om sorg og tab, som vi, de professionelle interviewere, ikke kunne hjælpe med at afklare. Det blev der ikke brug for, vi spurgte deltagerne ved hver session om den måde, vi arbejdede på, var i orden for dem og fik et bekræftende svar. En årsag til dette kunne være, at der i hele projektet blev lagt vægt på positive (eller i hvert fald mestrede) aspekter af livshistorien.

Teorien om betydningen af at fortælle sin livshistorie, som blev valgt i projektet, tager udgangspunkt i, at det, der fortælles om, er *det gode liv* i fællesskabet ( se Del 2 ). Derfor var det disse aspekter af livet, vi forventede at høre mest om. At der også kunne blive fortalt om triste og problematiske forhold, var vi ikke i tvivl om. Vi valgte at behandle sådanne beretninger på to måder. Hvis beretningerne handlede om sorg og tab, der var overvundet eller havde lært fortælleren noget, så kunne disse beretninger være en uproblematisk del af livshistorien og kom med, hvis deltagerne ønskede det. Hvis sorgen eller tabet var ubehandlede følelser, så lyttede vi og skabte rum for at tale om det, men beskrev det ikke i resumeer og data.

Vi valgte at stoppe interviewrækken, når deltagerne syntes, det var passende, eller når der ikke fremkom noget nyt fra livshistorien. Vi regnede med at dette kunne ske indenfor projektets rammer på 6 til 8 interview.

For de enkelte deltagere er arbejdet beskrevet nedenfor m.h.t. forløb, samarbejde og resultatet af arbejdet, Livsbogen. Efter disse beskrivelser følger overvejelser om betydningen af vores undersøgelser for arbejdet med livshistorien i praksis, i afsnittene 'Livsbogen' og 'den gode stund'. Indholdet i interviewene er behandlet i analysen af data i Del 2, forskningsdelen.

## **Deltager A**

A er en kvinde på 63 år, husmor og tidligere selverhvervende. Ved starten af interviewene boede hun sammen med sin mand i egen bolig, senere hun flyttede hun i plejebolig. A er en venlig og imødekommende kvinde. Hendes kommunikation er præget af tilbageholdenhed, og hun lader gerne sin samtalepartner tage initiativ og hjælpe med formuleringer. Hun har noget besvær med at finde ord og problemer med hukommelsen med hensyn til begivenheder i fortiden. A har vanskeligheder med at læse.

Der var 5 interview om livshistorien. De første 3 fandt sted på Demenscafeen, de to sidste i A's nye hjem, fordi interviewerne og A blev enige om, at lade samtalerne tage udgangspunkt i de ting, A havde ønsket at tage med sig. A ville gerne have to interviewere og ønskede ikke, at familie eller nogen fra netværket skulle deltage.

Interviewene var af ca. en times varighed. Det var ofte A, der gav udtryk for, at hun var træt. Interviewrækken afsluttedes efter fælles overenskomst, da alle aspekter af livshistorien var tilfredsstillende behandlet.

Livsbogen blev ikke færdig i løbet af interviewene, så arbejdet blev fortsat af HF og A og afsluttet 5 måneder senere, dog med lange pauser i arbejdet.

Vores beslutning om at overlade styringen til deltageren blev revideret. A bad om hjælp til at strukturere samtalerne, så vi foreslog temaer og stillede mange spørgsmål. Når A fortalte, var en passiv tilhørrerrolle ikke fremmede for samtalen. Den blev dynamisk og intens, når vi tillod os selv at blive revet med af fortællingen og gav spontane kommentarer. I en session, hvor A's yndlingsmusik blev spillet, dansede vi sammen.

Der var megen munterhed i interviewsessionerne, og A udtrykte tilfredshed med at beskæftige sig med fortiden, men der blev også talt om følelser af sorg og tab. En del af disse følelser havde forbindelse med demenssygdommens negative indflydelse på dagliglivet. Vi lyttede og fandt ud af,

at det var i orden at stille spørgsmål, der gik tæt på personen og problemerne. A ønskede ikke disse og andre beskrivelser af problematiske forhold med i Livsbogen.

Livsbogen blev færdig i maj 2006 og består af den skrevne tekst på baggrund af resumeerne, mange gamle fotografier, nyere fotografier af skattede genstande og musik overspillet på CD. A har fået Livsbogen, som hun er meget glad for. Hun viser den gerne til andre, også selv om hun ikke kan læse teksten.

I interviewene var der flere udsagn om processen, arbejdet med livshistorien. A gav udtryk for, at det var sjovt at se på gamle billeder og godt og dejligt at fortælle om fortiden. Når det kniber med at huske, så "kan man bare vente, så kommer det alligevel". A syntes dog også, at arbejdet har krævet tålmodighed og anstrengelse. Om fortællingen om et af sine livsafsnit sagde A "det var så godt, så det kan jeg fortælle til andre". Og om en dag, hvor A ikke havde følt sig så godt tilpas ved starten af interviewet, sagde hun at "man kan jo snakke sig ud af det".

## **Deltager B**

B er en mand på 57 år, som har arbejdet som lærer. Han bor med sin kone i egen bolig. B er et engageret menneske, der gerne taler med andre. Hans kommunikation er livlig og hurtig, engang imellem har han svært ved at finde ordene, og han har vanskeligheder med at læse. B har nogle hukommelsesproblemer med hensyn til begivenheder og (de mange) personer i fortiden.

Der var 8 interview om livshistorien, der alle fandt sted på DemensCafeen. B ønskede ikke at inddrage familie og netværk i interviewene. Et interview blev foretaget af IM alene, de øvrige af både HF og IM.

Interviewene varede fra ca. 1 time til ca. 1,5 time. B gav aldrig udtryk for lyst til at stoppe. B ønskede heller ikke at holde op med interviewrækken, han syntes, han havde meget mere at fortælle. Vi skønnede dog, at alle aspekter af livshistorien i hvert fald var berørt og at arbejdet indenfor projektets rammer, ikke mindst de tidsmæssige, skulle afsluttes.

Livsbogen blev ikke færdig i løbet af interviewene, så arbejdet blev fortsat af B og HF og afsluttet 5 måneder senere, med sessioner hver uge, afbrudt af ferier og sygdom.

B tog styringen af interviewene med det samme. Han havde meget materiale om sit liv med sig og fortalte engageret på baggrund af det. Efterhånden blev det klart for os, at vores mangel på styring og passivitet virkede unaturlig og pressede B til hele tiden at være udfarende.

Dette fik vi talt med B om, og interviewene fik et mere afslappet forløb, hvor vi foreslog temaer, afbrød med spørgsmål og gav udtryk for vores spontane tanker.

B's rige erindringsliv med mange muntre minder og gode historier skabte mange glade stunder. Særligt i det tidsrum, hvor B og HF arbejdede alene med udformningen af Livsbogen, blev der talt meget om demenssygdommen og den sorg og de tab, den medfører. Der var meget intense øjeblikke, hvor HF lærte sig at turde blive i de svære følelsers rum og stille spørgsmål.

B's Livsbog er omfattende. Der er mange fotografier, avisudklip, brochurer, eksamensbeviser og musik med i bogen. B har fået bogen og vil nu tage den op med sin familie.

B havde mange refleksioner om, hvad der skulle med i Livsbogen, og meget af det righoldige materiale blev valgt fra. B gav udtryk for, at tiden i interviewsessionerne gik hurtigt, og at den ene erindring ofte førte den anden med sig. Da han blev spurgt, om han har haft glæde af arbejdet med livshistorien, bekræftede han. Vi betragter det også som et positivt udsagn, at B syntes, at han havde meget mere at fortælle.

## **Deltager C**

C er en kvinde på 55 år, som har arbejdet som filminstruktør. Hun bor alene i egen bolig. C er et reflekterende og opmærksomt menneske. Hun beder gerne om hjælp, når hun har problemer med at huske begivenheder i fortiden eller med at formulere sig, fordi hun ikke kan finde ordene. C har moderate problemer med at læse.

Der var 6 interview om livshistorien, der dels foregik i C's hjem, dels på Demenscafeen med deltagelse af C's bror og/eller veninde og med IM som interviewer.

Interviewene var af ca. en times varighed. De blev stoppet, når C virkede træt. Efter 6 interview gav C udtryk for, at hun nu havde fortalt det, hun ønskede at fortælle.

Livsbogen blev ikke færdig i løbet af interviewene, C fortsætter arbejdet sammen med sin veninde og sin bror med hjælp fra den øvrige familie og netværket. I maj 2006 var arbejdet endnu ikke afsluttet.

Interviewene med C var præget af fællesskab med hensyn til introduktion og behandling af temaer, mest fordi C var glad for at få hjælp. C's bror og veninde gav udtryk for, at den løse form, hvor man kunne gå frem og tilbage i tiden, var udviklende for samtalen, og C gav dem ret.

Når C fortalte om sit liv, var det med stor åbenhed og hun undgik ikke dilemmaer og udfordringer i livet. Hun fortalte også om sine erfaringer med at have en demenssygdom, og hvordan det har påvirket hendes tænkning.

I forbindelse med arbejdet med Livsbogen er familie og venner blevet interviewet om den fælles historie på DVD, og det er planen, at hele bogen skal lægges på DVD med fotografier, film og

musik. C har fået udleveret kopier af alle lydbånd fra interviewene. C har også ønsket at have en papirudgave, som hun kan kigge i, når hun har lyst.

Til de enkelte interview sessioner fandt C tekster frem på forhånd og sammen med sin bror og veninde også fotografier, film og CD'er. I det sjette interview fastslog C, at "vi har været rundt om det meste" og at hun ønskede at arbejde videre med den praktiske udformning af Livsbogen. Dette fokus på en proces, der skal gøres færdig og føre til et afsluttet værk, kan tolkes som C's sædvanlige måde at arbejde på som filminstruktør.

C sagde om processen, at det havde været sjovt at se de gamle billeder, og udtrykte tilfredshed med at beskæftige sig med fortiden og medvirke i projektet. Det samme gjorde hendes bror og veninde. De to fortalte, at de ikke havde kendt hinanden før interviewene, og var glade for at kunne knytte sider af C's liv sammen, for sig selv og for hende.

## **Livsbogen**

I dette afsnit beskrives især vores overvejelser med hensyn til indhold, tidsforbrug og aftaler om formål og brug af Livsbogen, og vi henviser igen til Værkstedsrapporten (Due Nielsen 2006), når det gælder arbejdsmetoder og hjælpemidler.

Udformningen af Livsbogen blev meget forskellig, og det er en pointe i vores projekt, at det vil den blive, når deltagerne bestemmer. Gibson (2005) mener, at det er en god ide at inddrage mange redskaber og medier i livshistoriearbejdet med mennesker med demens, og også Dahl (2005) beskriver en mangfoldighed af måder at lave en livshistorie på.

Det er allerede nævnt, at vi lagde vægt på de positive eller mestrede sider af livet, når vi støttede i at samle materiale og udforme en tekst. Vi synes, det er vigtigt at skille arbejdet med livshistorien fra samtaler med et terapeutisk udgangspunkt. Gústafsson og Ramian (2003) slår fast, at det er vigtigt at skelne mellem livshistoriefortælling og psykoterapi, det sidste må overlades til fagfolk. At fortælle om sit liv kan dog ifølge forfatterne være terapeutisk i betydningen lindrende og afklarende og en hjælp til at få nogle erindringer og følelser på plads.

Vi er blevet spurgt, om der i Livsbogen kan indgå en oversigt over vaner og ønsker til brug i et plejeforløb. I vores sammenhæng ville det have virket forstyrrende og forkert, ikke mindst fordi deltagerne gav udtryk for, at Livsbogen primært skulle laves for dem selv eller familien.

Interviewene om livshistorien og udformningen af Livsbogen var en tidskrævende proces, ikke mindst på grund af hensynet til udforskningen af et relativt ukendt område, hvor for megen struktur kunne have virket begrænsende. Dette vil være anderledes i andre sammenhænge, og vi har gjort os

nogle tanker om, hvordan processen kan gøres mere målrettet og inddrage andre personer, især med henblik på det videre arbejde i praksis. I det fremtidige arbejde med livshistorien på Demenscafeen vil udformningen af Livsbogen ske sideløbende med interviewene, således at for eksempel billeder udvælges og scannes ind i teksten med det samme. Det er også nødvendigt med faste aftaler for, hvor mange interview, der skal være. Dette har også et etisk aspekt, så er der ingen deltagere, der skuffes, når arbejdet skal stoppe.

I de tilfælde, hvor det er muligt at inddrage familie eller personer fra netværket, kan arbejdet få betydning for samvær og sammenhold, men det må afhænge af deltagerens ønsker. Når to af deltagerne ikke ønskede at inddrage andre i arbejdet, kan det tolkes som et ønske om at vise, at dette er min bog og min historie, som kun jeg har kendskab til. Med hensyn til at lede interviewene og hjælpe med udformningen af en Livsbog, kan frivillige med et relevant perspektiv fra deres arbejde, for eksempel som lærer eller socialrådgiver, med oplæring blive en værdifuld ressource, som det også afprøves på Demenscafeen. Udover en faglig baggrund er egenskaber som nysgerrighed og entusiasme værdifulde udgangspunkter for arbejdet.

Nødvendigheden af faste aftaler blev nævnt ovenfor. Der var flere aspekter af livsbogsarbejdet, hvor det viste sig at være vigtigt. Det skal afklares, hvem Livsbogen laves for, personen med demens eller familie og netværk, og om den kan bruges i en senere plejesituation. Hvad det sidste angår, var det vores erfaring, at det ikke indgik i deltagerens overvejelser fra starten, men at det senere kunne blive inddraget af dem selv som et perspektiv. Igen må vi understrege, at det er deltagerne, der bestemmer, også hvis de ender med ikke at ville have en Livsbog. Det er vigtigt at lave aftaler for, hvem Livsbogen skal være tilgængelig for ved en forværret grad af sygdommen. Hvor tillokkende det end kan være at bruge Livsbogen i plejen til at samtale ud fra, så er det ikke etisk forsvarligt, hvis dette ikke har været et ønske hos personen med demens.

I forbindelse med afklaring af, hvem bogen er for, er det også vigtigt at overveje, om man kan siges at have ejerskab til en tekst, som man har svært ved at læse, som det var tilfældet for to af deltagerne i dette projekt. Det kræver, at både professionelle og ikke professionelle interviewere gør sig den yderste umage for at sikre ved gentagne oplæsninger, at personen med demens har et overblik over, hvad der står, og i øvrigt er indforstået med, at der overhovedet er en tekst.

Et vanskeligt spørgsmål er også, om familien kan og skal rette i teksten, når man ikke er enig i tidsfastsættelser eller begivenhedsforløb. Det er nok noget, personen med demens og familien selv må afklare, men vi må lægge vægt på, at den demente persons oplevelse er det vigtigste, og at ingen mennesker med eller uden demens husker det samme eller på den samme måde. Man kan før det første interview om livshistorien sammen med den demente person og en pårørende udarbejde en

oversigt over livsforløbet, med angivelse af tidspunktet for vigtige begivenheder. Sådant en oversigt kan være en støtte både for den demente person og interviewerens og afklare tvivlsspørgsmål for familien. Det er også vigtigt at slå fast, at ingen livshistorier nogensinde er færdige, der kan altid fortælles mere eller på en anden måde.

## **Den gode stund**

En del af formålet med projektet var, at arbejdet med livshistorien skulle være til glæde for deltagerne. Det lykkedes at gøre interviewene til en positiv oplevelse, det blev bekræftet af deltagerne. Som interviewere oplevede vi hver interviewsession som et tidsrum fyldt af nærvær og fællesskab, hvad vi kaldte *den gode stund*. I dette afsnit beskrives målrettedhed og koncentration, samspil og rum for sorg og tab, som aspekter af *den gode stund*.

### *Målrettethed og koncentration:*

Det var den enkelte deltager, der afgjorde, hvor og hvornår interviewene skulle finde sted, og hvor længe de skulle vare. Vi fandt, at interesse og koncentration blev bedst bevaret, når interviewet varede højst en time, selv om én af deltagerne gerne ville blive ved længere. At demenssygdommene medfører nedsat koncentrationsevne bliver nævnt af flere psykiatere (McLennan 1999, Jolley 2005). Problemet beskrives også af mennesker, der lider af demens. Kirsten i "Kirstens dagbog" (Lautrop 2002) klager gentagne gange over sit kaotiske hverdagsliv, hvor opgaver ikke bliver gjort færdige og alting hober sig uoverskueligt op, og hun skriver: "... mit hoved er et filtret bundt ledninger, der stritter hid og did, og jeg ved ikke, hvilke af dem, der er nedlagt og hvilke, der kan tændes. Hjernen tændes og slukkes ganske vilkårligt, synes jeg. Koncentrationen må jeg fremkalde næsten voldeligt, og den blafrer og går ud ligesom gasvarmerens lille vågeblus, der bliver pist væk midt i vigtige aktioner som at tage et varmt bad" (Lautrop 2002, s. 54-55). Også flere af bidragerne til bogen "Mennesket bag demensen" (Kabel 2001) klager over øjeblikke af frustration og nederlagsfølelse, når overblikket mistes over opgaver og arbejdsgange. Horsdals (2003) opfattelse, at der ikke kan sættes en tidsgrænse for det livshistoriske interview, og at det er fortælleren, der skal bestemme, må modificeres. Hendes egne interview kunne vare op til 6 timer. Når det gælder mennesker med demens med svækket koncentrationsevne, er det interviewerens ansvar at være opmærksom på, hvornår interviewsessionen skal afsluttes. Vi lagde vægt på, at selv om der skulle være tid til småsnak, så var der et arbejde, der skulle gøres. Når båndoptageren blev tændt, gik det målrettede arbejde i gang. Der var også hjemmearbejde,

deltagerne blev bedt om at finde fotografier og andre mindegenstande frem til den følgende session. Vi oplevede flere gange, at når der blev lagt vægt på interviewet som arbejde, blev deltagerne hjulpet til at fokusere koncentrationen.

Samtalerne i de enkelte interview var præget af ustressethed, og livshistorien fik lov til at udfolde sig langsomt med mange spring i temaer, tider og steder. At vi lagde vægt på dette, var ikke mindst begrundet i forskningsdelens behov for en løs struktur i et udforsket felt, men det blev af stor betydning for kvaliteten i samværet, der blev præget af ro og nærvær. Horsdal (2003, s. 19) anbefaler, at det overlades til fortælleren at skabe handlingen i fortællingen og dermed den overordnede mening, og det sker ofte i en ikke kronologisk rækkefølge.

*Samspil:*

Det var en fordel for projektet at være to interviewere. Dels blev samtalerne mere dynamiske, når to kunne opfange det usagte og bede om uddybning, dels var det af stor betydning for analyser og fund, at ideer kunne opstå og udvikles i fællesskab og i nogle tilfælde bekræftes af deltagerne. Dog viste det sig, at samtaler om sorg og tab bedst udvikledes med én interviewer, HF, som også var den mest erfarne med hensyn til sådanne samtaler.

Den vigtigste indsigt, vi fik som interviewere var, at der ikke var grund til at være bange for at spørge, når der var noget, vi ikke forstod. Mennesker med demens i de lettere stadier er handicappede med hensyn til hukommelse, sprog og almindelige daglige funktioner, men ikke med hensyn til at kunne give udtryk for, hvor megen hjælp, de gerne vil have, hvad de vil eller ikke vil tale om, og hvordan de opfatter situationen. Jo mere vi kunne lægge vores overdrevne angst for at komme til at såre til side, jo mere åbenhed blev der i samtalerne og jo mere ligeværdig blev kommunikationen. Larsen og Sørensen (2002) beskriver ligeværdighed i samtaler med svært demente mennesker med vægt på en anerkendende og gensidig kommunikation. Vi finder, at i samtaler med mennesker med demens i de lettere stadier, er det et udtryk for anerkendelse og gensidighed at åbne sig for en verden, der er svær at håndtere, både for den, der oplever den og for den, der hører om den.

Det er allerede omtalt, at vi ønskede, at deltagerne skulle være styrende i valget af temaer og omtalen af dem. Dette blev vi nødt til at modificere. To af deltagerne bad om hjælp til at skabe struktur på interviewene ved at lade det være op til interviewerne, hvad der skulle tales om. Det blev i begge tilfælde en traditionel struktur med temaer som barndom, ungdom, arbejde, familieliv og interesser, hvor hvert interview sluttede med en aftale om næste sessions tema. Den tredje deltager havde brug for støtte til at strukturere sine mange erindringer i et roligt fortællingsforløb.

Også her er der et udvidet ansvar overfor mennesker med demens i forhold til Horsdals (2003) anbefalinger om, at interviewereren spørger så lidt som muligt i det livshistoriske interview.

Det viste sig, at en altfor passiv interviewrolle virkede hæmmende for samtalen. Det var når vi spurgte og kommenterede og gav udtryk for spontane tanker, at samtalerne blev levende og dynamiske. Både aktiv interviewrolle og strukturering, som var fremmede for samtalen, kunne til gengæld påvirke resultaterne af analyserne i forskningsdelen, et forhold som vil blive taget op der. I det praktiske arbejde med livshistorien, hvor en forskningsinteresse ikke sætter begrænsninger, kan vi kun anbefale, at interviewere indgår i en levende dialog med fortælleren.

Når mennesker fortæller om deres liv, er det dem, der er vidende og sagkyndige. Mennesker med demens oplever ikke ofte, at deres viden og sagkundskab er efterspurgt i mødet med andre mennesker. I Kabels bog (2001) fortæller bidragsyderne om manglende kompetence i mange situationer. Den viser sig, når der skal læses op for børnebørnene, når andre overtager ens arbejde, når funktioner som at køre bil pludselig ikke er mulige mere og når man bliver nødt til at gå på pension: "Jeg tudede den dag, en repræsentant for kommunen kom for at ordne pensionspapirerne. Det var altfor tidligt for mig at gå på pension. Ud over at jeg er gået ned i løn, så har det også givet mig en følelse af, at jeg ikke dur til noget mere. En følelse af at være kasseret" (Kabel 2001, s. 76-77). Kirsten siger om sit forhold til andre: "Jeg vil gerne betyde noget. Noget godt for nogen. Jeg vil gerne kunne gøre forståeligt, hvad jeg mener, hvad jeg står for. Hvordan skal jeg bære mig ad?" (Lautrop 2002). Friedell, der selv er dement, påpeger den patroniserende måde mennesker, der ikke lider af demens, ofte omtaler demensramte på: "We're not quite lepers [spedalske, IM's oversættelse] ... But then we must be wary that they don't patronize us." (Friedell 2005, s. 75). Friedell arbejder for accept og værdighed for sig selv og andre demensramte ved at tage del i offentlige debatter og oplysning om demens.

Vi mener, at arbejdet med livshistorien kan give oplevelse af kompetence for mennesker med demens, fordi man har ejerskab til sin egen historie og er den eneste, der kan fortælle den, og fordi interviewerens opmærksomhed giver den dybeste anerkendelse. Fog (1995, s.42) siger om empati i samtaler og interview: "Når det virker så stærkt at blive hørt og forstået ret, er det formodentlig bl.a. fordi den talende gennem den lyttendes opmærksomhed, forståelse og accept får frihed til at lytte opmærksomt, forstående og accepterende til sig selv: Jeg oplever, hvorledes mine ord kan lyttes til og gives mere mening, end (jeg troede) de havde, hvortil kommer, at jeg erfarer, at de (jeg) accepteres uanset, bagom eller på trods af mine ord. Der er en basal menneskelig tilfredsstillelse i at blive forstået ret, idet jeg derigennem opnår en dybere erkendelse og dybere anerkendelse af mig selv."

*Rum for sorg og tab:*

Alle tre deltagere kom ind på, hvad demenssygdommen betyder for deres liv eller hvilke problemer, de oplever i hverdagen. Vi lyttede og bad om uddybning, og forsøgte at lade være med at komme med forhastede løsningsforslag. De mest intense samtaler om sorg og tab forekom, da HF arbejdede alene med to af deltagerne med udformningen af livsbøgerne efter afslutningen af interviewene. Vi mener, at der i løbet af de mange samtaler blev skabt kendskab og tillid mellem samtalepartnerne, der muliggjorde omtaler af disse aspekter af oplevelsen af at have en demenssygdom. Selvom formålet med at arbejde med livshistorien var et andet, så finder vi, at omtale af sorg og tab var en uundgåelig og positiv følge af intensiteten i samtalerne om livshistorien, der gav deltagerne mulighed for at udtrykke svære følelser og os en dyb viden om livet med demens.

Gibson (2005, s. 177) skriver, at den der hjælper et menneske med demens med at få fortalt sin livshistorie, må være i stand til at kunne rumme smertefulde oplevelser både i fortid og nutid. Der er, siger hun, en fare for, at følelser vil være vanskelige at håndtere, men det opvejes af de positive følger af at fortælle.

## **Del 2 - forskningsdelen**

### **Problemer, oplevelser og erfaringer ved tidlig indsættende AD**

I dette afsnit beskrives først tidligt indsættende (early onset) AD i en lægevidenskabelig, psykologisk og sprogvidenskabelig sammenhæng. Der lægges vægt på det kliniske billede og på de symptomer, der har særlig betydning for projektets fokus, nemlig demenssygdommens virkning i de lettere stadier på den selvbiografiske hukommelse og på kommunikativ kompetence. Projektets deltagere er udvalgt på baggrund af, at de er hjemmeboende og har hukommelsesmæssig og kommunikativ kompetence til at fortælle om deres fortid og kan reflektere over betydningen af at gøre det. Det er ikke så interessant at slå fast, hvilket lægeligt defineret stadium, de måtte befinde sig i. Moos (2004) har påvist, at når det gælder kommunikation og hukommelse, er kompetencen hos demente mennesker større i samtaler om livshistorien end i standardiserede test som for eksempel MMSE (se senere). Vi formoder, at de demente deltagere befinder sig i det let til middelsvære stadium, hvis det skulle bedømmes i en MMSE test, men kun har lette problemer, når det gælder kommunikation og hukommelse med hensyn til livshistorien.

Til sidst i afsnittet beskrives demensramtes oplevelser og erfaringer med hensyn til sygdommens indvirkning på deres liv. Det er først i de senere år, at demensramtes eget subjektive perspektiv har været inddraget i forskning, men det er et nødvendigt perspektiv: "... we need to explore the

subjective experiences of people with early onset dementia, a perspective that has received limited attention" (Harris 2002, s.2).

*Klinisk billede, diagnose og forekomst:*

Udfordringen for professionelle i mødet med personen med en tidligt indsættende demenssygdom er stor:

"Of all the problems facing the clinician none is more challenging than the young person with a dementing illness. This problem confronts us with a sense of helplessness as the implications for patient and family become realized." (Panegyres 2001, s. 404)

Tidligt indsættende Alzheimers demens er betegnelsen for sygdommen, der udvikles før 65 års alderen og er beskrevet helt ned til 40 års alderen (Neary og Snowden 2003).

Alzheimers demens er en degenerativ, progredierende sygdom i hjernen, der medfører nedbrydning af hjernevæv specielt i hjernebarken, cortex, i hjernens tindinge- og isselap (Gulmann 2001).

Symptomerne er hukommelsesproblemer, forstyrrelse i sansning af rum og retning, tab af praktiske færdigheder og problemer med sprog og tænkning; sociale kompetencer er relativt velbevarede især i de tidlige stadier (Gulmann 2001, Neary og Snowden 2003).

Demens beskrives ofte i stadier fra let til middelsvær og svær, en graduering der mest har baggrund i beskrivelsen af sociale evner og plejebenhov (Gulmann 2001).

I Danmark stilles diagnosen, Alzheimers demens, på baggrund af klinisk undersøgelse og interview, afklaring af om internationale kriterier for demens er opfyldt, udelukkelse af anden legemlig sygdom ved hjælp af laboratorieprøver, og udelukkelse af vaskulær sygdom i hjernen og af depressionssygdom; endvidere suppleres med neurologiske tests, ofte i en kort form, *mini mental state examination*, forkortet MMSE, og billeddiagnostik (Gulmann 2001, Heick 2003).

Alzheimers demens er den mest almindelige form for demens for personer under 65 år, selvom andelen (ca. 33%) er mindre, end når det gælder personer over 65 år med Alzheimers demens; andre hyppige former for tidligt indsættende demens er vaskulær demens og frontotemporal demens (Baldwin og Murray 2003).

I Danmark findes der knap 100.000 demente personer, når de lette tilfælde medregnes; i over halvdelen af tilfældene drejer det sig om Alzheimers demens (Heick 2003). Heraf udgør tidligt indsættende Alzheimers demens kun få procent (Gulmann 2001).

*Hukommelse:*

Problemer med hukommelsen ved Alzheimers demens har først og fremmest at gøre med vanskeligheder i evnen til at opfatte og fæstne ny information i den episodiske hukommelse (Salmon og Hodges 2001). Der skelnes mellem arbejdshukommelsen eller korttidshukommelsen, hvor ny information bevares i få sekunder, et telefonnummer huskes for eksempel, til man har ringet op, og langtidshukommelsen, der kan inddeles i den episodiske, den semantiske og den procedurale hukommelsesfunktion (Gulmann 2001).

Den episodiske hukommelse indeholder personlige oplevelser og tidsfæstede begivenheder, der kan genkaldes i bevidstheden, og den kan beskrives i den anterograde funktion, evnen til at oplagre og genkalde ny information, og den retrograde funktion, hukommelsen for det tidligere liv, før sygdommen satte ind (Greene og Hodges 2000). Udover korttidshukommelsen er det den anterograde funktion af den episodiske hukommelse, *recent memory*, der først bliver skadet ved Alzheimers demens, mens den retrograde funktion, *remote memory*, i begyndelsen fremtræder mere intakt, men nedbrydes med forværring af sygdommen (Salmon og Hodges 2001). Af de andre hukommelsesfunktioner har den semantiske betydning for den kommunikative kompetence og omtales nedenfor, mens den procedurale, der er hukommelsen for tillærte færdigheder, som for eksempel at køre bil, ikke er interessant for projektets fokus og derfor ikke beskrives nærmere. Den selvbiografiske hukommelse er en del af *remote memory* og omfatter personlige data og livshistorie og har betydning for identitetsfølelse og personorienteret pleje (Jacques 1992, Gulmann 2001). Det er en almindelig opfattelse, at begivenheder tidligt i livet huskes langt bedre end begivenheder fra de senere år, men billedet er mere nuanceret (Haugen 1995). Fromholt og Larsen (1991) undersøgte den selvbiografiske hukommelse hos både raske gamle og gamle med Alzheimers demens, og de fandt, at minder om betydningsfulde begivenheder, *landmarks*, i livet var bedst bevaret for begge grupper. Forfatterne fandt flest genkaldelser af begivenheder i ungdom og tidlig voksenalder, færre af begivenheder midt i livet og igen flere af nyere begivenheder. Som årsag til denne fordeling nævner forfatterne identitetsdannelsen og skabelsen af *self narratives* i mange betydningsfulde forandringer i de unge år, som at komme i skole, at få et arbejde og at blive forældre. De demente deltagere i undersøgelsen genkaldte sig færre minder fra livsforløbet og ved sværere demens med færre detaljer og nedbrudt tidsrækkefølge, men fordelingen af minder over livsforløbet var den samme som hos ikke-demente deltagere (Fromholt og Larsen 1991). Denne relativt bevarede hukommelse for betydningsfulde begivenheder i den personlige fortid er i overensstemmelse med andre forfatteres argumentation for, at det er erindringer med et stærkt følelsesmæssigt engagement, der bedst bevares (Mills 1997, Horsdal 1999).

Den selvbiografiske hukommelse hos yngre personer med AD i det lette eller middelsvære stadium ses ikke undersøgt i nævneværdig grad i empirisk forskning. Nærværende projekts udgangspunkt er, at hukommelsen for betydningsfulde begivenheder i livet er bevaret for denne gruppe.

*Kommunikativ kompetence:*

Den semantiske hukommelsesfunktion er grundlaget for almen viden i det sociale rum og viden om sprog, begreber og normer (Gulmann 2001). Ofte er der tidligt i forløbet af Alzheimers sygdom problemer med manglende forståelse for semantiske kategorier, beskrevet på baggrund af test, hvor der stilles krav om at give eksempler fra kategorier (som f.eks. dyr, grøntsager og frugt), og vanskeligheder med at navngive de objekter indenfor kategorierne, som forsøgspersonerne blev præsenteret for (Salmon og Hodges 2001). Alzheimerpatienters spontane tale beskrives som vag, tømt for indholdsord og fyldt med omskrivninger (Salmon og Hodges 2001), og med problemer i forståelsen af komplekse sætningsstrukturer (Neary og Snowden 2003).

Af betydning for arbejdet med livshistorien skal også nævnes, at evnen til at læse er velbevaret i de tidlige stadier af Alzheimers demens, mens evnen til at skrive rammes tidligt (Salmon og Hodges 2001).

Stadierne i det sproglige handicap ved Alzheimers demens blev samlet beskrevet af Moos (2004, bilag 12) på baggrund af flere sprogforskeres arbejder (Ripich 1994, Hamilton 1994, Causino Lamar m. fl. 1994, Orange 2001). I de tidlige stadier kan forventes:

- vanskeligheder med at forstå abstrakte og/eller komplekse begreber og med at fortælle komplekse historier
- vanskeligheder med at forstå humor
- ordfindingsbesvær (anomi)
- ufuldstændige, upræcise ytringer
- tale med gentagelser, klichéer, stereotyper
- nogen vanskelighed med at fastholde et emne
- ingen problemer med fonologi (sprogets lydsystem) og syntaks (sætningsbygning)
- bevaret evne til at deltage i konversation, men bedst med én samtalepartner
- forståelse for egne kommunikative vanskeligheder med anmodning om bekræftelse og tydeliggørelse

Det kan ikke på forhånd afgøres, hvilke problemer de demente deltagere i nærværende projekt kan have i kommunikationen, men det forventes, at samtale om den personlige livshistorie kan gennemføres med overkommelige problemer.

*Oplevelser og erfaringer ved tidligt indsættende Alzheimers demens:*

I Kabel (2001) fortæller tre kvinder og fem mænd om, hvordan de oplever tilværelsen med demens. Flere af dem omtaler vanskeligheden ved at acceptere at skulle holde op med at arbejde.

"Det værste ved at være udenfor arbejdsmarkedet er følelsen af, at nu er der ikke brug for dig mere" (kvinde, 57 år, s.24). "Det sværeste er at blive kasseret. Når du stadig føler dig ung og synes, at du burde have mange år på arbejdsmarkedet endnu, så er det svært at sluge, at du bliver kasseret, fordi du mangler åndsevnerne" (mand, 54 år, s. 41). "Jeg har altid været meget aktiv. Og jeg har altid gerne villet klare mig selv ... Derfor havde jeg også så svært ved at acceptere, at jeg ikke længere kunne finde ud af tingene" (mand, 58 år, s. 56). "Noget af det, som var rigtigt svært, det var at sige farvel til arbejdsmarkedet... [Det har] givet mig en følelse af, at jeg ikke dur til noget mere. En følelse af at være kasseret" (kvinde, 47 år, s. 76).

For nogle har det været vigtigt ikke at give op, men at få nyt indhold og nye kontakter i livet, for eksempel ved at deltage i frivilligt, socialt arbejde og arbejde i Alzheimerforeningen, med blandt andet foredragsvirksomhed og andre former for formidling af viden om sygdommen (Kabel 2001).

"Det gode liv er jo ikke noget, der bare kommer til dig. Det gode liv må du selv være med til at skabe" (mand, 73 år, s. 90).

I "Kirstens dagbog" (Lautrop 2002) følger læseren en Alzheimerdement kvindes kamp for at forstå nedbrydningen af kognitive evner og muligheder for handling, uden at hun på noget tidspunkt er klar over sin sygdom, eller ser ud til at få hjælp til at håndtere sine vanskeligheder. Igen og igen prøver hun at strukturere sin hverdag, så hun kan holde fast i sine tidligere beskæftigelser - at skrive, male og tegne. Men det er kun sjældent, at det lykkes, og det piner hende. "Men jeg kan ikke beslutte mig, kan ikke holde ved noget, så der kommer fasthed, og min udholdenhed er en knækket blomst. Jeg fantaserer, jeg oplever, især naturen, det kræver ikke udholdenhed for mig at gå ture.

*Men jeg vil ikke bare være en sværmerisk gamling, der må nøjes med at leve uden at behøve at tage et ansvar, bare skal more mig selv* (IM's fremhævnning, Lautrop 2002, s. 99). Det fremhævede viser, at Kirsten trods alle sine problemer ønsker at være en del af samfundet og de fællesskaber, der omgiver hende.

I bogen, "Voices of Alzheimer's", har Betsy Peterson (2004) samlet udsagn fra patienter og pårørende. En demensramt mand siger: "Jeg fik min diagnose, da jeg var 58 og bestemte mig for tidlig pensionering. Det betød enden på mit liv, sådan som jeg har kendt det. Jeg følte, og føler

stadig, at jeg ikke længere udfylder min rolle som voksen" ("I am no longer an adequate adult", Peterson 2004, s. 23).

Harris (2002) undersøgte subjektive oplevelser af demenssygdommen og dens følger hos yngre mennesker med demens i en kvalitativ undersøgelse. Hun fandt, at nogle vigtige temaer handler om identitet og selvværd. "I lost everything that defined me as a productive and meaningful man when I had to stop working because of my symptoms" (mand i 40'erne, Harris 2002, s. 10). "I lost my career, my identity as a professional person, and my ability to support my family" (kvinde, i 40'erne, Harris 2002, s. 10).

Også i denne amerikanske virkelighed prøver demensramte at finde nyt indhold i tilværelsen ved for eksempel at udnytte moderne kommunikationsmidler, blandt andet mail og internet, som redskaber til at bevare arbejdsevnen (Friedell 2005), at arbejde med ligestillede i grupper, at være med i forskningsprojekter og ved at intensivere deres spirituelle liv (Peterson 2004).

Den øgede afhængighed af ægtefællen er et tema, der går igen i interview med yngre demente mennesker. I Kabel (2001) udtaler interviewpersonerne: "Jeg har altid været den stærkere, både i mit tidligere og i mit nuværende ægteskab ... Jeg har altid følt mig som verdensmester, og jeg kunne ikke bære, at dette billede begyndte at krakelere" (kvinde, 57 år, s. 14). "Jeg er så afhængig af hende, at det gør ondt" (mand, 54 år, om sin kone, s. 43). "[Jeg] savner ham frygteligt meget, når han er på arbejde eller andre steder. Jeg synes, det er svært at være alene. Meget svært" (kvinde, 47 år, s. 72). "Men vi har fået nogle nye roller overfor hinanden. Tidligere var det mig, der havde ansvaret for mange af de praktiske ting i hverdagen ... Men nu er det mere min kone, der styrer de ting ... På den måde er jeg blevet mere afhængig af min kone" (mand, 69 år, s. 98).

I Peterson (2004) udtaler nogle demensramte: "I hate that Peggi is my caregiver now instead of my equal partner" (s. 25). "Poor Joe, he's stuck with me all the time" (s. 25). "I'm a little boy now. I have a mammy to take care of me. It's not a very good feeling" (s. 26). "I want her to be a mind reader of sorts and not take too long in doing it, but yet not be too quick so that I don't have time to do it for myself. I ask her for the impossible" (s.27).

John Killick (1999) interviewede yngre demente om deres oplevelse af verden efter sygdommen. Sam siger: "I could do everything once; now I can do nothing ... If I go anywhere I go with her" [han peger på sin kone] (s. 158). Phil siger om sit forhold til sin kone: "Now I really got to get to know people before I can begin to trust them. The only person I trust all the time is Sandra" (s. 168).

Flere af de interviewede demensramte ser dog også muligheder for nye roller og et forbedret forhold til deres ægtefæller på visse områder. Man er følelsesmæssigt kommet tættere på hinanden, man lever mere intenst end før, et godt ægteskab overvinder kriser og kan blive bedre, forholdet kan blive mere åbent, og både mænd og kvinder kan påtage sig nyt ansvar for familiens trivsel (Kabel 2001).

Mens ægtefæller kan finde nye roller og måder at leve på i forhold til hinanden, er dette for flere af de interviewede i Kabels bog mere problematisk, når det gælder hjemmeboende børn.

"I forvejen kan det være en svær proces at komme gennem teenagealderen, men ... det har gjort det meget sværere, at vi nu skal slås med en sygdom, som jeg dårligt nok har kunnet forklare hende, hvad er - udover, at jeg langsomt forsvinder fra hende - og formodentlig dør meget tidligere, end ellers forventet" (kvinde, 57 år, s. 21). "Datteren vendte ryggen til mig, fordi hun ikke havde overskud til at forholde sig til mine problemer samtidigt med, at hun selv havde nok at slås med" (kvinde, 47 år, s. 69). Forholdet til voksne børn, der er flyttet hjemmefra, er mindre problematisk, men flere af de interviewede beskriver sorg over, at de ikke kan være det for deres børnebørn, de havde håbet på (Kabel 2001).

Af udsagn fra personer med tidligt indsættende demens ses det, at konsekvenserne af sygdommen for den ramte person og familien er alvorlige. Arbejdsliv afbrydes med deraf følgende rolletab og økonomiske problemer, forælderrollen, måske overfor mindreårige børn og parforholdet belastes og ændres med større afhængighed for den syge.

## **Teoretisk ramme**

I dette afsnit beskrives empirisk forskning i styrkelsen af demente menneskers identitetsfølelse ved at inddrage deres personlige livshistorie, og de teoretiske positioner, der er baggrund for forskningen. Beskrivelserne af de teoretiske positioner tager udgangspunkt i begrebet *social identitet*, den identitet der skabes og opretholdes i kommunikation med andre. Nogle forskere beskriver *social identitet* som rolleidentitet. Derefter udvides perspektivet med den etiske dimension af det at fortælle om sig selv, af teoretikere beskrevet som *narrativ identitet*. Til sidst udvikles begreberne *praksis* og *det gode liv* på baggrund af McIntyres tanker om *the narrative unity of life*, og forskningsspørgsmålene stilles.

### *Social identitet:*

Dette begreb beskrives indenfor en social konstruktivistisk ramme. Her er den centrale antagelse, at menneskelig interaktion både er bestemt af og bestemmende for sociale realiteter eller verdener

(Shotter 1993), og at der i samtaler skabes social identitet og gives struktur til oplevelser og erfaringer i en verden, som mennesker prøver at gøre fælles (Cheston 1996).

Flere forskere har beskrevet tab af identitet for demente mennesker, der først og fremmest handler om intersubjektiv identitet, der skabes og opretholdes i samtaler (Sabat 1991, Kitwood og Bredin 1992, Sabat og Harré 1992, Sabat 1998, Small m.fl. 1998):

*Personae* er de positioner og roller, der gensidigt må anerkendes i samtaler, så der ikke sker identitetstab. Demente mennesker er i fare for at miste denne *sociale identitet*, ikke først og fremmest på grund af hukommelsestab og vanskeligheder med sproget, men fordi andre ikke anerkender deres status og roller i det tidligere liv (Sabat og Harré 1992). For eksempel kunne en dement mand, akademiker og underviser, opretholde sin sociale identitet, når forskeren inddrog ham som medansvarlig i forskningsprojektet, og derved viste ham anerkendelse og respekt (Sabat 1998). Small m. fl. (1998) undersøgte, hvordan verbal og nonverbal kommunikation mellem demente plejhjemsbeboere og plejepersonale kan støtte identitetsfølelse hos beboerne. De konkluderede, at plejepersonalet ved at vise interesse for beboernes baggrund og livshistorie, kunne medvirke til at bevare vigtige aspekter af *personae*.

Arbejdet med at støtte *social identitet* hos demente plejhjemsbeboere eller brugere af dagtilbud, har været fokus for flere undersøgelser. Golander og Raz (1996) beskrev, hvordan demente plejhjemsbeboere fik tilskrevet en positiv *social identitet* af plejepersonalet og ikke demente plejhjemsbeboere på trods af, at der ikke var mange tegn på fortidige rollers realitet eller deres betydning for den demente i nutiden. Cheston (1996) viste, hvordan demente mennesker i en psykoterapeutisk gruppe i et dagtilbud gennem selvbiografiske fortællinger skabte ønskværdige sociale identiteter. Fortællingerne blev ofte gentaget med små og store ændringer, endda selvmodsigelser, som udtryk for fortællingernes forskellige funktion for den *sociale identitet* i forskellige samtaler. Saunders (1998) konkluderede, at demente mennesker arbejder meget hårdt for at bevare deres værdighed og følelse af kompetence, og at familie og plejepersonale kan give støtte ved at anerkende demente menneskers forsøg på vise forskellige sider af sig selv. Vittoria (1998) undersøgte, hvordan plejen i specielle afdelinger for demente beskytter beboerne mod tab af identitet. Hun fandt, at plejepersonalet forsøgte at 'dele den dementes verden' ved i samtaler at anerkende og støtte identitet. Cohen-Mansfield, Golander og Arnheim (2000) undersøgte fire typer rolleidentitet hos demente plejhjemsbeboere og rollernes betydning for deres følelse af identitet. Rollerne udsprang af erhverv, familierelationer, fritidsaktiviteter og personlighedstræk. De fandt, at nogen følelse af identitet ser ud til at være bevaret selv ved svær demens.

*Narrativ identitet:*

Mills undersøgte i flere studier betydningen for demente mennesker af at genkalde erindringer med et stærkt følelsesmæssigt indhold (Mills og Coleman 1994, Mills og Walker 1994, Mills 1997).

Mills (1997) brugte betegnelsen *narrativ identitet* om den form for identitet, der fastholdes ved hjælp af personlige fortællinger om fortiden, men hun beskrev ikke begrebet. Moos (2004) beskrev forskellige teoretikers syn på *narrativ identitet* og fandt to udgangspunkter for bestemmelsen af begrebet. Det ene udgangspunkt var narration som kognition, en måde at forstå verden på og skabe orden og sammenhæng i den: Polkinghorne (1998) beskrev narrativer som det, der ordner menneskers oplevelser til betydningsfulde, tidsligt sammenhængende begivenheder; Ricoeur (Kemp 1996) betragtede narrativer som det, der gør mennesker i stand til at orientere sig i deres tidslige og handlingsmæssige eksistens; Bakhtin (Holquist 1990) lagde vægt på narrationernes betydning for at ordne meningsløst kaos i livet til meningsfulde mønstre i fortællingen.

Det andet udgangspunkt er den etiske stræben mod et bedre liv sammen med andre som grundlæggende motivation for narration, som beskrevet af Ricoeur i et senere arbejde (Ricoeur 1992), og af Linde (1993) og Mattingly (1998, 2000).

I Moos (2004) blev et begreb om *narrativ identitet* til undersøgelse af betydningen af demente plejehjemsbeboere af at samtale om deres personlige livshistorie først og fremmest udviklet på baggrund af Ricoeurs undersøgelse af selvet som *narrativ identitet*. I det følgende refereres dele af denne argumentation, hvori også MacIntyres' begreb *the narrative unity of life*, livets narrative enhed, nævnes. Senere uddybes MacIntyres' tanker som særligt relevante for projektets fokus på tab af rolleidentitet for yngre demente mennesker.

Ricoeur undersøger i bogen 'Oneself as Another' (1992) den narrative identitet på baggrund af en hermeneutisk undersøgelse af selvet som personlig identitet (en hermeneutisk undersøgelse i Ricoeurs forstand er en fortolkning, der bliver til på baggrund af analyse af begreber, i bogen af både sprog og handling).

Ricoeur beskriver den vigtigste dimension af personlig identitet som bestandighed over tid, *permanence in time*. Bestandighed over tid kan beskrives som et kontinuum, hvor den ene pol er *character*, den samling af permanente karaktertræk, som et menneske kan genkendes på, for det første vaner, og for det andet af tillærte identifikationer af et kulturelt fællesskabs værdier, idealer og normer.

Den anden pol i bestandighed over tid er *self constancy*, der dels kan beskrives som troskab mod den, man er, ved at holde sine løfter, dels troskab mod den anden ved at forblive den samme trods

ydre forandringer. Ricoeur tager udgangspunkt i fiktionslitteratur ikke i personlige livshistoriske fortællinger. *Narrativ identitet* skabes ifølge Ricoeur i litteraturen, når *character* og *self constancy* sættes i spil overfor udfordringerne i de iscenesatte begivenheder, der truer personens bestandighed over tid. Ricoeur udvikler senere i bogen *narrativ identitet* med en etisk dimension til *the narrative unity of life*, et begreb Ricoeur tilskriver MacIntyre. Livets narrative enhed er et etisk projekt, fordi målet er 'det gode liv for og med andre', hvor mennesker er afhængige af hinanden på alle planer af aktiviteter (Ricoeur 1992).

Andre forfattere (f.eks. Freeman og Brockmeier 2001) er inde på samme tankegang som Ricoeur og MacIntyre, når de fremhæver, at den narrative konstruktion af identitet i selvbiografier ikke blot har psykologiske, sociale og æstetiske dimensioner, men også et etisk dimension, hvor opfattelsen af *det gode liv* er en integreret del menneskers selvbiografiske fortællinger: "... whatever the specific form of the autobiographical process in which we seek to come to term with our pasts - written or oral, cohesive or fragmentary, etc. - it will inevitably be conditioned by some notion of the good life" (Freeman og Brockmeier 2001, s. 75).

#### *Praksis og det gode liv:*

MacIntyre søger i sin bog 'After Virtue - a study in moral theory' et nyt grundlag for forståelsen af moral, både sat i tale mellem mennesker og som teoretisk begreb: "We possess indeed simulacra [efterligninger, IM's oversættelse] of morality, we continue to use many of the key expressions. But we have - very largely if not entirely - lost our comprehension, both theoretical and practical, of morality" (MacIntyre 2004, s.2). MacIntyre udvikler et begreb om dyd, *virtue*, der udspringer af menneskers medvirken i forskellige former for *praksis*. En *praksis* er et erhverv eller en funktion igennem livet, som hjælper mennesker til at opfatte deres liv som en helhed og til at føle sig som en del af en moralsk tradition. Inden dette begreb om *praksis* uddybes, gives en kort gennemgang af begrebet dyd, *virtue*.

MacIntyre (2004) tager udgangspunkt i overvejelser om, hvad forskellige tænkere i forskellige samfund gennem historien har betragtet som efterstræbelsesværdige dyder. Han finder tre meget forskellige opfattelser af, hvad dyder er, vigtige for sin egen udvikling af begrebet dyd. Nødvendige dyder i en *praksis* skabt i relationer med andre udspringer af stræben efter retfærdighed, mod og ærlighed, men viser sig på forskellig måde i forskellige kulturer. Dyderne viser sig som:

- grundlag for udførelsen af en social rolle, som for eksempel styrke hos de krigere, Homer skildrer
- nødvendige for opfyldelsen af målet for menneskelig eksistens, som for eksempel praktisk viden i den aristoteliske tradition og barmhjertighed i den kristne tradition
- brugbare i opnåelsen af succes, både i det jordiske og det himmelske liv, som for eksempel flid

hos utilitaristen Benjamin Franklin.

På baggrund af denne historiske udredning beskriver MacIntyre et grundlæggende begreb om dyd i tre stadier:

- dyder som udspringende af og forankret i menneskelig *praksis*
- dydernes betydning for helheden i livet, *unity of life* og for *det gode liv*
- den moralske tradition, indenfor hvilken mennesker kan søge *det gode liv*

(MacIntyre 2004).

Med begrebet *praksis* forstår MacIntyre enhver sammenhængende og kompleks form for socialt etableret menneskelig aktivitet, udført i fællesskab. Aktiviteten indebærer en stræben efter at udmærke sig, at vise *excellence* (MacIntyre 2004, s. 187). Eksempler på *praksis* i MacIntyres forstand er håndværk, kunst, og videnskab, men også at opfostre en familie eller at være landmand. En stræben efter at udmærke sig i sin *praksis* bærer lønnen i sig selv i bevidstheden om kompetence og i udfordringen til hele tiden at overgå sig selv. Der kan også være ydre belønninger, som rigdom og status, men de er sekundære.

Et af MacIntyres eksempler på en *praksis*, at være en dygtig landmand, kan bruges som eksempel. At være en god landmand kan betyde økonomisk gevinst, men det vigtigste er bevidstheden om at fremstille gode produkter og at gøre sit arbejde godt. I det sidste ligger også at kende sit fags traditioner og de bedste standarder for godt landmandsskab. Ved at udmærke sig i sin *praksis* er man også med til sammen med andre at forbedre disse standarder.

Dydernes forankring i *praksis* er kun den første og delvise bestemmelse. Uden et samlende mål for menneskelivet som en helhed, et *telos* i Aristoteles' tradition, er det ikke muligt at rangordne opfyldelsen af forskellige dyder, så mennesker rationelt kan fremme opfyldelsen af den ene fremfor den anden i den enkelte situation. Man kan ønske at leve sit liv som en god kunstner og en god mor, men opfyldelsen af den ene stræben fremfor den anden må nødvendigvis rangordnes i den enkelte situation. Det er for livet som helhed, det kan bedømmes, om den ene og den anden stræben er lykkedes "... The unity of a virtue in someone's life is intelligible only as a characteristic of a unitary life, a life that can be conceived and evaluated as a whole" (MacIntyre 2004, s. 205). Denne helhed skabes ifølge MacIntyre gennem narrativer, fordi narrativer er en grundlæggende genre for beskrivelsen af forståelig og målrettet menneskelig handling "... man is in his actions as well as in his fictions essentially a story telling animal" (MacIntyre 2004, s.216).

I lighed med Ricoeur finder MacIntyre, at narrativer handler om, hvordan en person viser troskab mod sig selv, *self constancy*, i sine handlinger overfor skiftende begivenheder i livet. Men modsat Ricoeur mener MacIntyre, at hverdagsfortællinger er den grundlæggende narrative form:

" It is because we all live out narratives in our lives and because we understand our own lives in terms of the narration that we live out that the form of narrative is appropriate for understanding the actions of others. Stories are lived before they are told - except in the case of fiction" (MacIntyre 2004, s. 212).

Når mennesker fortæller om deres liv, siger MacIntyre, skaber de enhed i livet ved at vise hvilke dyder, det har været vigtigt for dem at fastholde i skiftende situationer, og således hvad der for dem er grundlaget for *det gode liv*. Af interesse for projektets fokus er også MacIntyres' overvejelser om, hvad der sker, når mennesker ikke kan fastholde enheden i deres liv, som for eksempel mennesker, der er selvmordstruede. De klager over, at deres liv er meningsløst, og det kan tolkes som at narrationen om deres liv er blevet uforståelig for dem, den mangler mening og retning mod et klimaks eller *telos* (MacIntyre 2004, s. 217).

Mennesker stræber ikke efter *det gode liv* i et tomrum, vi er alle bærere af særlige kulturelle og sociale identiteter. *Det gode liv* er ikke det samme for en af Homers helte og for en nonne i Middelalderen, og vi tilhører alle forskellige professioner og står på forskellige måder i forhold til andre mennesker som familiemedlemmer eller borgere i et givent samfund. Forventninger og pligter, arv og gæld i disse sammenhænge danner det moralske udgangspunkt for forestillinger om *det gode liv*. Vi må dog ikke nødvendigvis acceptere alle begrænsninger, i levedygtige traditioner er der også plads til konflikt.

*Forskningsspørgsmål:*

På baggrund af ovenstående teoretiske overvejelser formuleres de spørgsmål, der søges besvaret i projektet. Det er:

Hvilke former for *praksis* fortæller der om af de demente projektdeltagere og hvilke dyder udtrykkes som grundlag for *praksis*?

Hvordan viser projektdeltagerne, at en bestemt *praksis* har været betydningsfuld i deres liv?

Hvordan kan *det gode liv* beskrives for projektdeltagerne, og kan det formuleres, også i nutid og fremtid?

## Metode

### *Diskursanalyse og case studie strategien:*

Et sprogligt handicap kan begrænse kommunikationsevnen hos mennesker med AD også i de lettere stadier. Derfor er det vigtigt at kunne undersøge såvel samtalers indhold som ytringers struktur og funktion, situationerne og samtalepartners forhold til hinanden og til det, der siges og gøres.

Diskursanalyse er en sprogvidenskabelig disciplin, der som genstandsområde har ytringer i social interaktion (Schiffrin 1994). Moos (2004) undersøgte samtaler mellem plejehjemsbeboere med svær AD og plejepersonale i en analytisk ramme, udviklet af Schiffrin. I denne ramme kunne det påvises, hvordan beboerne udviste et i anden kommunikation usædvanligt engagement i samtaler om deres personlige livshistorie. Engagementet viste sig blandt andet ved initiativ til samtale og i samtale, fortællinger om konkrete begivenheder i fortiden, variation i sproglig stil og kode og en mere livlig måde at tale på med afbrydelser, udråb og ændret stemmekvalitet.

Det er disse tegn på engagement, der vil være udgangspunkt for analysen af, hvilke former for *praksis*, der ser ud til at have været betydningsfulde i deltagerens liv. Om der er andre tegn på engagement må afhænge af data, da samtaler om livshistorien med yngre mennesker med AD i de lettere stadier er et relativt uudforsket område.

Interviewene blev behandlet i *cases*, en for hver dement deltager. At behandle data i *cases* er velegnet til dybtgående undersøgelser af kommunikativ interaktion mellem specifikke personer i specifikke situationer (Hamilton 1994). Et udforskende case studie design kan bruges, når eksisterende viden om et område er begrænset, og der mangler et teoretisk rammeværk (Yin 1994). Ved at bruge flere *cases* og bedømme resultater på tværs af *cases*, bliver studiet mere overbevisende, og det vil være muligt at lade fundene være udgangspunkt for hypoteser i nye studier (Lincoln og Guba 2000).

### *Deltagere og interview:*

Interviewene blev optaget på lydbånd med en SONY bærbar minidisc recorder. Båndoptagelserne blev overført til computer i lydprogrammet SOUND FORGE og behandlet og udskrevet i tekstprogrammet CLAN af en sekretær. CLAN programmets transskriptionskonventioner giver mulighed for at kunne beskrive samtalers paralingvistiske (f.eks. pauser og overlappende tale) og prosodiske (f.eks. intonation) træk uden at være for detaljeret, så sammenhængen i samtalen går tabt.

Projektet blev anmeldt til Datatilsynet. Der blev hos deltagerne indhentet informeret samtykke, og data blev anonymiseret. Ethiske overvejelser, som opstod i interviewsituationerne, er behandlet i Del 1.

Blandt brugerne af Demenscafeen udvalgte HF og IM 3 personer under 65 år ( den lægelige grænse for at tale om yngre med demens) med tilstrækkelig kommunikationsevne og hukommelse til at kunne medvirke i interview om livshistorien. De tre først adspurgte indvilligede i at deltage og blev bedt om lægelig dokumentation for at lide af Alzheimers demens.

Som omtalt i Del 1 var første møde en indledende samtale om organiseringen af interviewene, som deltagerne havde stor indflydelse på. Der blev planlagt 6 til 8 interviews om livshistorien med ca. en uges mellemrum og et afsluttende om oplevelsen af at fortælle om sit liv og om at udarbejde en Livsbog. Interviewsessionerne formodedes at ville vare ca. en time med individuelle forskelle.

Interviewerne HF og IM aftalte at være meget lidt styrende, når det gjaldt introduktion af aspekter af livshistorien og måden, de blev behandlet på. Dette var på grund af det udforskende design, hvor det ikke på forhånd kunne afgøres, hvilke aspekter af livshistorien, der ville være vigtige for deltagerne, men det blev senere modificeret på forskellig måde for de tre deltagere, et forhold der blev beskrevet i Del 1. Efter hver interviewsession blev båndene lyttet igennem af IM og et resume udskrevet, som deltagerne fik ved den efterfølgende session.

#### *Datamateriale og trin i analyse:*

Når der ikke fremkom noget nyt i livshistorien, eller når deltagerne ønskede det, blev interviewrækken afsluttet. Derefter lyttede IM alle bånd igennem for hver enkelt deltager og udvalgte de steder til transskription, hvor der blev talt om tidligere erhverv eller funktion og fortalt om konkrete begivenheder i fortiden. Fortællinger om konkrete begivenheder også fra f.eks. barndommen blev medtaget i data, fordi de kan give vigtige informationer om, hvilke værdier der har været og er styrende i livet. De udvalgte afsnit blev transskriberet af en sekretær og udgjorde datamaterialet i forskningsprojektet.

Datamaterialet blev analyseret for hver *case* med hensyn til:

- identifikation af væsentlige temaer omhandlende erhverv og funktioner, der viser hen til en mulig *praksis* i livet, og de dyder der er grundlag for denne *praksis*
- tegn på engagement i omtalen af disse temaer
- deltagernes egne udsagn om, hvad der har været af værdi i livet

Resultatet af analysen af mulig *praksis* og oplevelsen af arbejdet i de tre cases sammenholdes på tværs af cases, og det diskuteres, hvilken betydning fundene kan have for samvær og omsorg for målgruppen og for forskning.

I Del 1 blev det nævnt, at interviewenes form, hvor det viste sig, at interviewerne måtte være mere styrende og aktive end de havde forudset, kunne være et problem i forskningsdelens analyser, fordi der kunne blive lagt mere vægt på interviewernes opfattelse af betydningsfulde former for *praksis* i stedet for deltagernes. For delvis at imødegå dette problem, er kun meget markante tegn på engagement medtaget i analyserne, især tegn der gentages i alle eller de fleste interview.

Deltagernes egne udsagn om værdier i livet er medtaget, fordi de viste sig at være en væsentlig kilde til forståelse af grundlæggende dyder eller værdier, ikke bare i omtale af *praksis*, men generelt for temaerne i interviewene.

## Case A

### *Tid, sted, deltagere:*

Interviewene med A fandt sted fra april til september 2005, 4 på Demenscafeen, 2 i plejeboligen. Der var 5 interview om livshistorien, varighed i alt 285 minutter. Alle interviewene blev foretaget af HF og IM.

### *Data:*

Data er transskriberede båndoptagelser, varighed i alt 96 minutter, hvor der tales om arbejdsliv, familieliv og interesser. Der er transskriptioner fra de fire første interview om livshistorien, i det femte interview fremkom der intet nyt, og intet tema blev udviklet med engagement. A's sædvanlige kommunikation er præget af passivitet, ordfindingsbesvær og ufuldstændige ytringer

### *Væsentlige temaer:*

- A's læretid og arbejde som ekspedient
- A's familieliv, specielt som mor
- A's mange rejser, især i ungdommen og på sørejse med sin mand
- A's interesser, særligt som samler af gamle ting

### *Tegn på engagement:*

- Introduktion af temaer af A selv
- Gentagelser af temaer
- Fortællinger om konkrete begivenheder i fortiden, f.eks. om en sørejse, hvor A var som en mor

for besætningen, der så til gengæld tog sig af A's lille søn og legede med ham; eller når A fortæller om dengang hun var på sørejse på trods af en graviditet, og overvandt ubehag og strabadser

- hurtig tale, med varieret intonation og sproglig stil, afbrydelser, smil og latter, f.eks. når A fortæller om rejser i ungdommen med veninderne
- A bruger humor, ironi og sarkasme, f.eks. når hun fortæller om vanskelige kunder og overordnede i sit arbejdsliv.

*Udsagn om liv og selv:*

- Om at være en glad person, der kan lide at tale med andre mennesker
- Om altid at være parat til at hjælpe andre og være tålmodig og rummelig
- Om at elske sin familie
- Om at have været ung og tiltrækkende
- Om at være selvstændig og klare sig selv, men også erkende sine begrænsninger
- Om rejselivet, "at rejse er at leve"
- Om at tro på fremtiden og kæmpe til det sidste, men også om at acceptere sin skæbne
- Om at have haft et tilfredsstillende liv, "jeg har prøvet alt, der er værd at prøve"

*Konklusion om praksis:*

Engagementet om temaerne og A's egne udtalelser viser, at vigtige former for *praksis* i A's liv har været at være en god mor og en dygtig ekspedient. Hjælpsomhed, tålmodighed, rummelighed og opmærksomhed er dyder, der er grundlag for begge former for *praksis*. Det er også dyder, der i det kulturelle fællesskab, A tilhører, ses som vigtige og anerkendelsesværdige for kvinder i den funktion og det arbejde.

Der er også en anden *praksis* i A's liv, den eventyrlystne rejsende, også et anerkendt aspekt af livet for moderne mennesker. Mod, nysgerrighed og selvstændighed er dyder i denne *praksis*.

A bedømmer i interviewene sit liv som helhed som et tilfredsstillende liv og ser nutid og fremtid med begrænsninger og sygdom som noget der kan håndteres med kampvilje og i sidste ende med accept. I et af de sidste interviews kommer det dog frem, at hun ville ønske, at hun gennem livet havde været mere 'frembrusende' og ikke så tilbageholdende.

## Case B

### *Deltagere, tid og sted:*

Interviewene med B fandt sted fra februar til oktober 2005, med en pause fra maj til august p. gr. af sygdom hos B. Interviewene, 9 i alt, foregik på Demenscafeen. Der var 8 interview om livshistorien, varighed i alt 436 minutter. Et interview blev foretaget af IM alene, de øvrige af både HF og IM.

### *Data:*

Data er transskriberede båndoptagelser, varighed i alt 114 minutter, hvor der tales om arbejdsliv, fritidsliv og familieliv.

B's kommunikation er livlig med mange afbrydelser, indskud og fortællinger, men med noget ordfindingsbesvær.

### *Væsentlige temaer:*

- B's arbejde som lærer
- B's liv som musiker, sportsmand og naturmenneske (dels fortalt selvstændigt dels vævet ind i omtale af arbejdslivet)
- B's forælderrolle

### *Tegn på engagement:*

Da B's kommunikation oftest er livlig og hurtig, var det ikke overraskende, at B tog styringen i interviewene, viste billeder og fortalte. Alligevel var der tegn på engagement, der var specifikke i forhold til arbejdet med livshistorien:

- Et væld af fortællinger og anekdoter om det spændende og udfordrende arbejde som lærer. Der var fortællinger om ture og rejser med eleverne, musik på skolen, undervisning af flygtninge og udviklingshæmmede og om anderledes, kreative undervisningsformer. B beskrev et stærkt sammenhold mellem elever og lærere, men også skuffelsen, da pædagogikken blev ændret, og udfoldelsen af det legende, kreative og udfordrende blev begrænset. Nogle af fortællingerne blev gentaget i flere interview.
- Et ofte gentaget tema med mange fortællinger var B's beskrivelse af sine tre børn og deres evner og dygtighed, ikke mindst indenfor B's interessefelter, musik og sport. B påpegede også ofte sine børns mod til at kaste sig ud i uvante, potentielt farlige situationer og deres oprør overfor autoriteter, som B i øvrigt altid har støttet dem i. Beskrivelser af mod og oprør går igen i B's fortællinger om sig selv i barndom og ungdom.

*Udsagn om liv og selv:*

- om at være engageret, "med på den", og altid at have travlt med mange ting
- om at have været glad for at være lærer og for at være sammen med eleverne, "på rette hylde", og for at have været med til det nye i pædagogikken, "det største, der er sket"
- om sine børns evne til at være sig selv og klare sig selv
- om at have haft mange store oplevelser i livet og mange gode år

*Konklusion om praksis:*

Engagementet omkring skildringen af arbejdslivet og B's egne udtalelser viser, at en vigtig *praksis* i B's liv var at være en god lærer, en pædagog. Interesse for eleverne, kreativitet og nytænkning i undervisningen med musik og naturoplevelser og et stærkt fællesskab var væsentlige dyder i B's virke som lærer. Dyder, der på det tidspunkt, hvor B blev lærer, også var kulturelt anerkendte for pædagogisk arbejde.

At være en god far indebærer for B at give plads for børnenes selvstændighed og oprørstrang og støtte dem i deres udfoldelser. I B's eget liv har disse egenskaber også været styrende, og det deler han med mange moderne forældre.

Sit liv som helhed bedømmer B som at have været et godt liv med mange oplevelser og meget at lave. Han har følt sig som en del af et vigtigt fællesskab i sit pædagogiske arbejde.

**Case C***Deltagere, tid, sted:*

Interviewene med C fandt sted fra april til august 2005. Interviewene, 7 i alt, foregik i C's hjem og på Demenscafeen med deltagelse af IM og C's bror og/eller veninde. Der var 6 interview om livshistorien, varighed i alt 315 minutter.

*Data:*

Data er transskriberede båndoptagelser, varighed i alt 83 minutter, hvor der tales om C's arbejde som filminstruktør og om hendes familie.

C taler langsomt med mange pauser. Hun beder sine samtalepartnere om hjælp, når hun har problemer med at huske eller med at formulere sig på grund af ordfindingsbesvær.

*Væsentlige temaer:*

- C's arbejde som filminstruktør og andre kreative og spirituelle udfoldelser
- C som mor

*Tegn på engagement:*

C's tale er i almindelighed reflekterende, søgende efter ord, men også søgende efter de rigtige ord. Hun beder ofte om hjælp, så samtaler med C er præget af samarbejde udover det sædvanlige. Det er ofte C's samtalepartner, der introducerer temaer. På tværs af interviewene viste C engagement ved:

- Gentagelse af temaer på eget initiativ. C fortalte ofte om sine projekter som filminstruktør med mange overvejelser om proces, form og indhold. Hendes skaberevner blev også eksemplificeret på anden måde, for eksempel ved et digt. Et andet tilbagevendende tema var forholdet til C's datter, udfoldet gennem interviewene som en stræben efter frisætning og selvstændiggørelse, men også med overvejelser om omkostninger ved den måde at leve på.
- Fortællinger om konkrete begivenheder indenfor disse temaer, f.eks. om et karaktertræk hos datteren, som hun deler med sin mor "aldrig at gå på akkord" med det, man vil, og om handling og pointe i den film, der oftest omtales.

*Udsagn om liv og selv:*

- Om at have prøvet meget i livet
- Om at være kreativ og "bare gå i gang"
- Om at have været en rebel og en provokatør i hele sit liv, siden sin tidligste ungdom
- Om at stille høje kvalitetskrav til alting og aldrig at gå på akkord med det, man tror på

*Konklusion om praksis:*

Når C skildrer sig selv og fremtræder som kunstner, er de grundlæggende dyder kun at stille sig tilfreds med det bedste, altid at provokere og at være søgende i forskellige udtryksformer. Dette er også foreneligt med en stræben efter at udøve sin forælderrolle godt ved at sætte datteren fri. At være søgende og blive sat fri kan også ses som baggrund for at C er udøver af en spirituel praksis. C deler disse dyder i sit liv med mange i sin generation og i sit erhverv.

Når C reflekterer over sit liv, ser hun det som et godt liv, hvor hun har prøvet mange ting. Hun har udtrykt sig og udfoldet sig, og også i nutiden betegner hun sig som en provokatør og har ideer til, hvordan andre kan udfolde sig skabende.

**Fund på tværs af cases**

For de tre deltagere kunne der beskrives forskellige former for *praksis*, der på hver sin måde var i samklang med accepterede former for *praksis* i de kulturelle fællesskaber, deltagerne følte sig

knyttede til. *Praksisformerne* blev beskrevet ud fra aspekter af livshistorien, der handlede om arbejdsliv, familieliv og interesser eller liv i fritiden. At disse aspekter blev fremtrædende, hænger dels sammen med den grad af engageret omtale, de fik af deltagerne i interviewene, dels sammen med at disse aspekter er vigtige i en moderne, vestlig tradition, og derfor også er en del af vores, interviewernes, forforståelse, der var baggrund for vores spørgsmål.

*Praksisformerne* og de tilhørende dyder var forskellige for de tre deltagere:

- For A at være en god mor og en dygtig ekspedient ved at vise hjælpsomhed, tålmodighed, rummelighed og opmærksomhed; men også i sit rejseliv at være nysgerrig, modig og selvstændig
- For B at være en dygtig lærer og en god far ved interesse for andre, kreativitet, nytænkning og støtte til selvstændighed og oprørstrang
- For C at være en kritisk kunstner og en god mor ved at stille store krav til kvalitet, være kreativ og at være søgende og frisættende

For de yngste deltagere, B og C, er der en vis overensstemmelse mellem de grundlæggende dyder, måske et tegn på indflydelsen af Ungdomsoprøret i 60'erne.

Deltagerne beskrev i deres livshistorie grundlaget for det, de hver især opfatter som *det gode liv* sammen med andre. Deres kommentarer om at have haft et godt liv med meget at lave, peger i samme retning som analyserne.

Engagementet omkring skildringen af *praksis* var for alle tre deltagere gentagelser af temaer og fortællinger på tværs af interviewene. For to af deltagerne, A og C, hvis sproglige handicap var mest fremtrædende, viste engagementet sig også ved mere initiativ til at tage temaer op end i sædvanlig kommunikation. For en deltager, A, viste engagementet sig også ved en livligere måde at tale på. Alle tre deltagere viste ved deres engagement, at samtalerne om livshistorien var vigtig for dem.

## Diskussion

Teorien om *praksis* og *det gode liv* som fortolkningsmodel af livshistoriens betydning gælder for alle mennesker og kan anvendes i forskning i andre sammenhænge. Modellen er en uddybning og en præcisering af det, Gústafsson og Ramian (2003) kaldte for "den røde tråd" i en livshistorie, og modellen kan bruges i alle sammenhænge, hvor oplevelsen af identitet i fællesskabet og helhed i livet er på spil. Det gælder for eksempel ved demens som i dette projekt, ved skizofreni som i Gústafsson og Ramian (2003), og ved håbløsheden før et selvmord, som nævnt af MacIntyre (2004).

Afdækningen af *praksis* med tilhørende dyder viste sig at være vigtig for yngre mennesker med demens. De må tidligt ophøre med erhverv og funktioner, der i en moderne vestlig forståelse er grundlæggende værdier i et menneskeliv. Analyserne i projektet viste, at deltagerne ofte selv refererede til de grundlæggende dyder eller værdier i *praksis*, som på den måde var styrende også i nutiden for oplevelsen af *det gode liv* sammen med andre. I samværet med mennesker med demens må det være en opgave at give muligheder for udfoldelse af værdierne, f.eks. hjælpsomhed, kreativitet, nytænkning og interesse for andre. I det afsluttende kapitel diskuterer vi, hvordan de grundlæggende dyder eller værdier kan anerkendes og støttes i praksis, så oplevelsen af stadig at være en del af fællesskabet og få helhed i livet styrkes.

Engagementet hos to af deltagerne med de mest fremtrædende sproglige handicap viste sig ved mere initiativ i kommunikationen. Dette er foreneligt med konklusionen i undersøgelserne hos Moos (2004), at mennesker med demens og et sprogligt handicap udviser mere initiativ og kommunikationsevne i samtale om betydningsfulde emner end i anden kommunikation. Selv om det ikke var en del af dette projekt at bedømme deltagernes grad af sprogligt handicap, må det slås fast, at deltagerne var i stand til både at forstå og bruge humor i modstrid med forventningen hos sprogforskerne, omtalt på side 17.

Det engagement, deltagerne viste ved gentagelse af temaer og fortællinger om konkrete begivenheder, kunne i en lægefaglig synsvinkel blive betragtet som sygdom og blive benævnt som *perseveration*, at hænge fast i bestemte handlemønstre og spørgsmål (Gulmann 2001, s. 77). Vi mener, at det er et almenmenneskeligt træk at bruge gentagelser, når man fortæller om særligt vigtige temaer og begivenheder i livet. Horsdal (2003) beskriver både gentagelser og variationer i den fortalte livshistorie: variationer afspejler fortællerens forholden sig til ændringer i fortællesituationen, gentagelser afspejler vigtigheden af det fortalte for skabelsen af mening i livet. En hypotese på baggrund af Horsdals tanker og dette projekt kunne være, at alle mennesker har et reservoir af fortællinger, der gentages i forskellige situationer gennem livet, fordi de i særlig grad viser hen til vores opfattelse af os selv. Så er det ikke udtryk for sygdom, men udtryk for en nødvendighed at gentage temaer og fortællinger. Dette kunne være et interessant perspektiv i livshistorieforskning generelt.

I Del 1 blev det beskrevet, hvordan en passiv interviewerrolle blev ændret i retning af en aktiv rolle som dialogpartner. Vi prøvede at imødegå en forringelse af udsigelseskraften i analyserne ved kun at medtage de mest markante tegn på engagement, som vores bidrag til samtalen ikke kunne være den eneste årsag til. Flere forfattere har beskrevet det kvalitative og det livshistoriske interview som en dynamisk og empatisk proces, hvor interviewerens medleven er nødvendig (Fog 1999,

Gústafsson og Ramian 2003). Vores undersøgelser viser, at en aktiv medleven er særlig nødvendig, når den ene samtalepartner er handicappet i sin kommunikationsevne og hukommelse. Af betydning her var vores professionelle viden og erfaring med hensyn til demenssygdommen, som satte os i stand til at identificere og afhjælpe problemerne i kommunikationen.

## **Vejen frem**

I dette afsluttende afsnit vil vi angive nogle retninger for det videre arbejde med livshistorien for mennesker med demens ved at samle og uddybe væsentlige erfaringer fra projektets to dele.

Deltagerne i projektet var yngre personer med Alzheimers demens, så det er naturligvis for denne gruppe vores erfaringer har mest betydning, men dele af argumentationen gælder for alle med demens i det lette og middelsvære stadium.

Erfaringerne har at gøre med det individuelle forløb overfor gruppearbejdet, om hvordan både mennesker med demens og deres netværk, inklusive fagpersoner, kan få nye kompetencer og handlemuligheder, og om hvordan man kan stræbe efter *det gode liv* på trods af en demenssygdom. Til sidst beskriver vi nogle visioner for støtten til yngre personer med demens.

En væsentlig begrundelse for at arbejde individuelt med livshistorien er, at det har vist sig at være et ønske hos yngre med demens (Dahl 2005), og hos mennesker med demens i de lette til middelsvære stadier (Due Nielsen 2006). Indsigten om, hvad *det gode liv* er for den enkelte, kan også bedst opnås i individuelle interview. I gruppearbejdet kan man opnå enighed om kulturelt anerkendte værdier, ikke få beskrivelser af det, der gør livet værd at leve for den enkelte menneske. Oplevelsen af at kunne fortælle om hvad der gør livet værd at leve, er måske baggrunden for, at det individuelle arbejde foretrækkes. Det er vores anbefaling, at der ved siden af reminiscensarbejdet i grupper på væresteder og aktivitetscentre gives mulighed for individuelt arbejde.

I Del 1, aktivitetsdelen, har vi på side 9-10 givet nogle bud på, hvordan den meget tidskrævende proces, vi har været igennem, kan begrænses og målrettes, og hvordan andre personer, frivillige og pårørende, kan inddrages i arbejdet. Vi ser arbejdet med livshistorier for let til middelsvært demente mennesker som en opgave for tilbudssteder som Demenscafeen og kommunale aktivitetscentre. Det kan også være en opgave for pårørende, der i givet fald skal kunne hente støtte hos fagpersoner på disse steder.

Når der skabes optimale rammer for arbejdet med tid, ro og opmærksomhed, mener vi, at arbejdet med livshistorien kan virke helende og frigørende som ikke meget andet i omsorgen for mennesker med demens.

Friedell (2005, s. 75-76) citerer en demensforsker for at sige, at vi – de ikke-demente – skal være taknemmelige for muligheden for at opleve rene øjeblikke af at føle, være, berøre og synge i omsorgen for demente mennesker. Friedell kritiserer sådan en synsvinkel som udtryk for patronisering, lig den let nedladende måde mænd gennem tiderne har omtalt kvinder på. Vi – de ikke-demente – lever i den rationelle verden, demente mennesker i en følelsesverden. Det er en sådan ”os og dem” tænkning, der er umulig at ligge under for i mange timers intensivt samvær med demente mennesker i arbejdet med livshistorien. Vores erfaringer bliver således en kritik af det fremherskende synspunkt, at omsorg for demente mennesker går ud på at hjælpe dem, der ikke kan hjælpe sig selv. Dette kan være et rimeligt mål i de sidste stadier af al alvorlig sygdom, men det fremmer ikke muligheden for at lade mennesker med demens forblive en del af det sociale fællesskab.

Vi har i rapporten argumenteret for, at det at fortælle om sit liv kan styrke oplevelsen af kompetence hos de demente deltagere. Som interviewere har vi også fået en større kompetence i at støtte mennesker med en demenssygdom, dels i interviewsituationernes øjeblikke dels i det videre perspektiv, hvor vi som fagpersoner kan give støtte til, at mennesker med demens bliver hørt og deres tilknytning til sociale fællesskaber bevares. Vi mener, at arbejdet med livshistorien er en af vejene til at hæve fagpersoners bevidsthed om at se og finde kompetencer hos de mennesker, de skal hjælpe, og til at skabe nye handlemuligheder for de demente personer selv.

Hos deltagerne fandt vi frem til til de grundlæggende værdier i *praksis*, som vi mente havde været betydningsfulde for *det gode liv*, ikke kun i fortiden, men også i nutiden. Vi har prøvet at forestille os, hvordan værdierne kan komme til udtryk i fremtiden, selvom erhvervsarbejde og funktioner er ophørt.

Et menneske, hvis *praksis* som omsorgsgiver er vigtig, kan få støtte til at yde omsorg til andre i de situationer, der nu er en del af dagligdagen, og få anerkendelse for sin indsats.

Et menneske, der er pædagog, kan med støtte undervise i emner, der lige nu er betydningsfulde, som f.eks. hvordan man holder sig i form eller hvordan man lever med demens.

Et menneske, der er kunstner, kan støttes i at udtrykke sig på de måder, der nu står til rådighed, og kan ved sit eksempel opmuntre andre til at udtrykke sig kunstnerisk.

Det har i mange år været en del af god praksis i demensplejen, fortrinsvis på plejehjem, at vide, hvad folk har lavet før og tage udgangspunkt i det i samtaler og aktiviteter. Vi har vist i projektet at ved at lave en fortolkning på baggrund af begreberne *praksis* og *det gode liv*, kan man nå en dybere forståelse for, hvad der gør livet værd at leve og hvordan man kan inddrage den viden i samværet.

Selvom en mand har været landmand, er det ikke sikkert, at det arbejde har været det vigtigste i hans liv. Måske har han ligefrem hadet de daglige forpligtelser og spekulationer. Måske har det vigtigste i hans liv været at observere naturens gang og lære sine børn om den, selvom det ikke er noget, han har lagt vægt på at fortælle til andre. Hvis man introducerer temaet landbrug for denne mand, kan det falde fuldstændig til jorden. I de individuelle interview kan man nærme sig de mangfoldige former for *praksis* i menneskers liv. Man må dog ikke tro, at man én gang for alle kan afklare, hvad der har været betydningsfuldt for et andet menneske. Identitet i Bakhtins forståelse er et uafsluttet projekt, der afhænger af den dialogiske situation, mennesker befinder sig i, øjeblik for øjeblik, når de fortæller om sig selv og udtrykker deres tanker (Shotter og Billig 1998). Selvom interview om livshistorien er vigtige, er der intet, der erstatter lydhørheden i almindelig, daglige samtaler.

Vi har den vision at interview om livshistorien kunne være et tilbud, man fik, når en demensdiagnose var stillet, på lige fod med andre offentlige tilbud om hjælp og vejledning. Det er et tilbud på Demenscafeen at få hjælp til at fortælle sin livshistorie og udforme sin Livsbog, og det tilbud kunne findes på andre væresteder og aktivitetscentre.

Når mennesker får stillet en demensdiagnose, får de ofte råd om at gå på pension og ”nyde livet”. Der er alt for lidt fokus på, hvordan mennesker med demens kan yde en indsats i deres fag på trods af de handicap, sygdommen giver. Vores anden vision er, at der skabes skånejob og tænkes i støttemuligheder for mennesker med et demenshandicap, i lighed med andre handicap. Måske kunne en lærer, der får en diagnose af demens den ene dag og tager sin afsked den næste dag, fortsætte i sit arbejde med hjælp fra kolleger i måneder eller år?

Til slut vil vi med et citat af Marianne Horsdal gentage, hvor lærerig og vigtig en oplevelse interviewene om livshistorierne har været for os:

"Den bedst mulige historie" er en livshistorie, der skaber mening for fortælleren, en livshistorie, som får hende til at udbryde, når hun konfronteres med historien: dette er virkelig, som jeg følte det, dette er min livshistorie, og jeg er glad for, at jeg har fortalt den. Dette sidste punkt er også vigtigt. En forsker bør ikke putte sit videnskabelige sugerør ned i halsen på en kilde blot for at få oplysninger om noget personligt. Vi må hele tiden have det ideal for øje at gøre livshistorie-interviewet til en fælles rig oplevelse.

(Horsdal 2003, s. 18)

I enhver videnskabelig undersøgelse er der et element af "sugerør i halsen". Vi håber, at det for deltagerne også har været en "fælles rig oplevelse". Det har det i høj grad været for os.

## Referencer

- Baldwin, R., Murray, M. (2003). Introduction. I: *Younger People with Dementia. A Multidisciplinary Approach*. Red.: Robert Baldwin og Michelle Murray. MD, Taylor and Francis Group, London, s.1-6.
- Causino Lamar M. A., Obler, L. K., Knoefel, J. E., Albert, M. L. (1994). Communication Patterns in End-Stage Alzheimer's Disease: Pragmatic Analyses. I: *Discourse Analysis and Applications: studies in adult clinical population* Red.: Bloom m. fl.; Lawrence Erlbaum Ass.. USA, s.217-235.
- Cheston, R. (1996). Stories and Metaphors: Talking about the Past in a Psychotherapy Group for People with Dementia. I: *Ageing and Society*, 16, s.579-602.
- Cohen-Mansfield, J., Golander, H., Arnhem, G. (2000). Self-identity in older persons suffering from dementia: preliminary results. *Social Science & Medicine*, 51, s.381-394.
- Crisp, J. (1995). Making sense of the stories that people with Alzheimer's tell. A journey with my mother. *Nursing Inquiry*, 2, 133-140.
- Dahl, O. (1999). *Husker du? - Et forsøgs- og udviklingsprojekt omkring anvendelse af erindringsaktiviteter som brugbar ældrepædagogisk metode inden for pleje- og omsorgsområdet, bl.a. for demente*. Afsluttende rapport. Det tværministerielle udvalg for anvendt ældreforskning, forsøg og udvikling.
- Dahl, O. (2005). *Afsluttende rapport om projekt "Udvikling af reminiscensaktiviteter for personer mellem 50 og 65 år med demens"*. Nørrebro Erindringscenter - Dansk Center for Reminiscens.

- Due Nielsen, J. (2006). *Afsluttende rapport for projekt Min Livsbog – et værkstedsprojekt for yngre og nydiagnosticerede personer med demens i Demenscafeen i Århus*. Findes på hjemmesiden [www.aarhuskommune.dk/demenscafe](http://www.aarhuskommune.dk/demenscafe)
- Fog, J. (1995). *Med samtalen som udgangspunkt*. Akademisk Forlag, DK.
- Freeman, M., Brockmeier, J. (2001). Narrative integrity: Autobiographical identity and the meaning of the “good life”. I: *Narrative and Identity, Studies in Autobiography, Self and Culture*. Red.: J. Brockmeier og Donal Carbaugh, John Benjamin Publishing Company, Philadelphia, USA, s. 75-99.
- Friedell, M. (2005). Tedious No More! I: *Perspectives on Rehabilitation and Dementia*. Red: Mary Marshall. Jessica Kingsley Publishers, GB, s. 75-81.
- Fromholt, P., Larsen, S. F. (1991). Autobiographical Memory in Normal Aging and Primary Degenerative Dementia (Dementia of Alzheimer Type). *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, s.85-91.
- Gibson, F. (2005). Fit for Life: The Contributions of Life Story Work. I: *Perspectives on Rehabilitation and Dementia*. Red. Mary Marshall. Jessica Kingsley Publishers, GB, s. 175-179.
- Golander, H., Raz, A.E. (1996). The Mask of Dementia: Images of ”Demented Residents” in a Nursing Ward. *Ageing and Society*, 16, s.269-285).
- Greene, J. D. W., Hodges, J. R. (2000). The dementias. I: *Memory disorders in psychiatric practice*. Red: G. E. Berrios, J. R. Hodges. Cambridge University Press, UK, s. 122-163.
- Gulmann, N. C. (2001). *Praktisk gerontopsykiatri*. Hans Reitzels Forlag, København.
- Gústafsson, J., Ramian, K., (red.) (2003). *Livshistorien - en vej til det menneskelige*. *Metodeudvikling*. Systime Academic, Århus.

- Hamilton, H. E. (1994). *Conversations with an Alzheimer's patient. An interactional, sociolinguistic study*. Cambridge University Press, GB.
- Harris, P. .B. (2002). The Subjective Experience of Early On-set Dementia: Voices of the Persons. *Paper presented at the 55th Gerontological Society of America, Annual Meeting, Nov. 26, Boston*
- Haugen, P. K. (1995). Demens af Alzheimers type - ændringer i mentale funktioner og adfærd. I: *Demens i psykologisk belysning*; red.: P. E. Salem, R. Ingebretsen, K. Lyng, Aa.-M. Nygård; Hans Reitzels Forlag, København, s. 113-129.
- Heick, A. (2003). Alzheimers sygdom. Nyt om årsag og behandling. *Lægemagasinet nr. 5*, s. 8-15.
- Heap, K. (2002). Livsløb og livshistorie. I: *Gerontologi. Livet som gammel*. Red.: C. Swane, A.I. Blaakilde, K. Amstrup. Munksgaard, Dk, kap. 15, s. 184-192.
- Holquist, M. (1990). *Dialogism. Bakhtin and his world*. Routledge, GB.
- Horsdal, M. (1999). *Livets fortællinger - en bog om livshistorier og identitet*. Borgen, Danmark.
- Horsdal, M. (2003). Livshistoriske fortællinger, forståelse og analyse. I: *Dit liv/Mit liv/ Vores liv*; red.: Hanne Damtoft Johansen, Folkehøjskolernes Forening i Danmark, København, s.16 til 35
- Jacques, A. (1992). *Understanding Dementia*. Churchill Livingstone, Singapore.
- Jolley, D. (2005). Why Do People with Dementia Become Disabled? I: *Perspectives on Rehabilitation and Dementia*. Red.: Mary Marshall. Jessica Kingsley Publishers, GB, s. 20-29.
- Kabel, S. (2001). *Mennesket bag demensen*. Formidlingscenter Nord, DK.

- Kemp, P. (1996). *Tid og fortælling. Introduktion til Paul Ricoeur*. Aarhus Universitetsforlag, DK.
- Kjer, M. (2003). *Tid til fortid. Et udviklingsprojekt om brug af livshistorie og reminiscensaktiviteter i det daglige arbejde på en plejehjemsafdeling*. Nørrebro Erindringscenter – Dansk Center for Reminiscens.
- Killick, J. (1999). "Dark Head Amongst the Grey". Experiencing the Worlds of Younger Persons with Dementia. I: *Younger People with Dementia. Planning, Practice and Development*. Red.: S. Cox og J. Keady, Athenaeum Press, Gateshead, UK, s. 153-172.
- Kitwood, T., Bredin, K. (1992). Towards a Theory of Dementia Care: Personhood and Well-Being. *Ageing and Society*, 12, s.269-287.
- Larsen, L. (1999). *Det er så længe siden, at det er ved at være løgn*. Københavns kommune, København.
- Larsen, L. og Sørensen L.U. (2002). Samtale mellem ligeværdige. *Sygeplejersken*, nr 29, s. 16-21.
- Lautrop, J. (2002). *Kirstens dagbog. Et liv med Alzheimers demens*. Formidlingscenter Nord, DK.
- Lincoln, Y.S., Guba, E.G. (2000). The only generalization is: There is no generalization. I: *Case Study Method. Key Issues, Key Texts*. Red.: R. Gomm, M. Hammersley, P. Foster, Sage Publications, GB, s.27-45.
- Linde, C. (1993). *Life Stories. The Creation of Coherence*. Oxford University Press, New York, USA.
- MacIntyre, A. (2004). *After virtue, a study in moral theory*. Duckworth, GB.
- Mattingly, C. (1998). *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*. Cambridge University Press, UK.

- Mattingly, C. (2000). Emergent Narratives. I: *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Red.: C. Mattingly og L.C. Garro. University of California Press, USA, s. 181-211.
- McLennan, J. (1999). Assessment and Service Responses for Younger People with Dementia. Medical Overview. I: *Younger People with Dementia. Planning, Practice and Development*. Red.: Sylvia Cox og John Keady. Jessica Kingsley Publishers, GB, s. 17-36.
- Mills, M. A.(1997). Narrative Identity and Dementia: a Study of Emotion and Narrative in Older People with Dementia. *Ageing and Society*, 17, s.673-698.
- Mills, M.A., Coleman, P.G. (1994). Nostalgic Memories in Dementia – A Case study. *International Journal of Aging and human Development*, vol. 38, s.203-219).
- Mills, M.A., Walker, J.M. (1994). Memory, Mood and Dementia. A Case Study. *Journal of Aging Studies*, vol. 8, s. 17-27.
- Moos, I, (2004). *Narration og identitet i interaktioner mellem plejehjemsbeboere med Alzheimers demens og plejepersonale*; ph.d.-afhandling; Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet, Aarhus Universitet.
- Neary D., Snowden J., (2003). Causes of dementia in younger people. I: *Younger People with Dementia. A Multidisciplinary Approach*. Red.: Robert Baldwin og Michelle Murray. MD, Taylor and Francis Group, London, 7-41.
- Orange, J. B. (2001). Family Caregivers, Communication, and Alzheimer's Disease. I: *Aging, Communication and Health. Linking Research and Practice for Successful Aging*. Red.: M. L. Hummert og J. F. Nussbaum; Lawrence Erlbaum Ass. Publishers, New Jersey, s.225-248.
- Panegyres, P. K. (2001). Dementia in young adults. I: *Early-onset Dementia; A multidisciplinary approach*.. Red.: John R. Hodges; Oxford University Press, Oxford, s. 404-421.

- Peterson, B. (2004). *Voices of Alzheimer's: courage, humor, hope and love in the face of dementia*. Da Capo Press, Cambridge, USA.
- Polkinghorne, D.E. (1988). *Narrative Knowing and the Human Sciences*. State University of New York Press, USA.
- Ripich, D. N. (1994). Functional Communication with AD Patients: A Caregiver Training Program. I: *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, Vol. 8, Suppl. 3, s.95-109.
- Ricoeur, P. (1992). *Oneself as Another*. The University of Chicago Press, USA.
- Sabat, S. R. (1991). Turn-taking, turn-giving, and Alzheimer's disease: A case study of conversation. I: *The Georgetown Journal of Languages and Linguistics*, vol. 2.2, s. 161-175.
- Sabat, S.R. (1998). Voices of Alzheimer's Disease Sufferers: A Call for Treatment Based on Personhood. *The Journal of Clinical Ethics*, 9,1,s. 35-48.
- Sabat, S.R., Harré, R. (1992). The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease. *Ageing and Society*, 12, s. 443-461.
- Salmon, D. P., Hodges, J. R. (2001). Neuropsychological assessment of early onset dementia. I: *Early-onset Dementia; A multidisciplinary approach*. Red.: John R. Hodges; Oxford University Press, Oxford., s. 47-73.
- Saunders, P.A. (1998). "My brain's on strike": The construction of identity through memory accounts by dementia patients. *Research on Aging*, vol 20.
- Schiffrin, D. (1994). *Approaches to Discourse*. Blackwell, oxford, UK.
- Schwartz, B. (2001). *Livshistorien: en erindringshåndbog*. Aschehoug, DK.
- Shotter, J. (1993). Becoming Someone: Identity and Belonging. I: *Discourse and Lifespan Identity*. Red.. N. Coupland og J. F. Nussbaum, Sage Publications, USA, s. 5-27.

Shotter, J., Billig, M. (1998). A Bakhtinian Psychology: From Out of the Heads of Individuals and into the Dialogues between Them. I: *Bakhtin and the Human Sciences*, Red.: M.M. Bell og M. Gardiner. Sage Publications, GB, s. 13-29.

Small, J.F., Geldart, K., Gutman, G., Scott, M.A.C. (1998). The discourse of self in dementia. *Ageing and Society*, 18, s. 291-316.

Vittoria, A.K. (1998). Preserving Selves, Identity Work and Dementia. *Research on Aging*, vol. 20.

Yin, R.K. (1994). Case Study Research, Design and Methods. *Applied Social Research Methods Series*, Vol. 5, Sage Publications, USA.