



KAPITTEL 2

Flerfaglige perspektiver innenfor demensforskningen

I dette kapitlet vil jeg vise til noen flerfaglige innsikter og perspektiver på demens og demensforskning som danner et bredere bakteppe for bokens faglige ståsted og diskusjon rundt fellesskap på en demensavdeling.

Demensforskning foregår innenfor et flerfaglig forskningsfelt, noe som medfører ulike forskningsfokus og forskjellige perspektiver til å utforske demenssyndromets kompleksitet. Den biomedisinske modellen har i stor grad fokusert på det dysfunksjonelle og hva en person taper ved en demensdiagnose (Sabat, 2014), og samtidig arbeide for å finne løsninger som kan kurere demenstilstander (Moser, 2008a). Jeg skal ikke her trekke frem alle de ulike aspektene knyttet til det biomedisinske forskningsfeltet, men bruke innsikter fra dette forskningsområdet som gir innspill, belyser og også understøtter noen av de forståelsene som fremkommer gjennom bokens fenomenologiske perspektiv. Likeledes vil kjennskapene i hvorfor demenssymptomer gir forskjellige utslag for den enkelte som er rammet, og på hvilken måte deres gjenværende ressurser bevares langt inn i sykdomsforløpet, bidra

med innsikter til beboernes bevegelser, handlinger og muligheter for samhandling.

Hjerneforskningen gir blant annet viten i hvordan vi som personer utvikler oss hele tiden gjennom en aktiv interaksjon mellom hjernens celler og deres nettverk så lenge vi lever. Fordi dette er en kontinuerlig aktivitet, vil vår identitet og personlighet til en viss grad kunne forandre seg over tid (Dietrichs, 2015). Gjerstad et al. (2013) viser til at emosjoner blant annet påvirker kognitive funksjoner som persepsjon, oppmerksomhet, innlæring og hukommelse (s. 42).

Følelser påvirker hva vi husker, og hvordan vi husker det. Bevisste erindringer er da ikke nødvendigvis nøyaktige gjengivelse av hva som «faktisk hendte». Dette gjør at uten emosjoner, er det trange kår for hukommelsen (Karlsen, 2008). Det kan også snus på ved å si at mennesker med en demensdiagnose har en type gjenværende hukommelse nettopp gjennom at emosjoner og følelser er noe som en person med demens bevarer langt inn i sykdomsforløpet (Engedal & Haugen, 2009, 2018b).

Innenfor nevropsykologisk forskning har det også vært vist til at mennesker med Alzheimer opprettholder sin evne til å gjenkjenne og uttrykke emosjoner og til å dra nytte av å få den emosjonelle hukommelse stimulert (Guzmán-Vélez et al., 2014).

Videre har vi flere former for hukommelse som kan deles inn i to hovedtyper:

deklarativ (faktakunnskap, ideer og hendelser) og prosedural hukommelse (vaner og ferdigheter) (Karlsen, 2008). Å huske ferdigheter viser seg å vare mye lenger enn faktakunnskap, noe som gjør at en person med demens kan gå på ski eller å sykle, men ikke huske navnet på den gaten han bor i (Dietrichs, 2015; Karlsen, 2008). Så selv om et demenssyndrom gir hukommesssvikt, vil prosedural hukommelse være intakt langt ut i sykdomsforløpet og spille inn i den kroppslige hukommelsen det enkelte menneske bærer med seg. Det blir her også viktig å trekke frem at det å ha et demenssyndrom ikke er ensbetydende med total svikt i å kunne lære. Engedal og Haugen (2018a) viser til at personer med demens som bor på sykehjem, klarer å lære seg å finne veien til rommet sitt fra stua eller omvendt, og at de kan gjenkjenne pleierne de møter daglig. Utfordringen i læringen ligger i at tidsspennet for hukommelsen smalner med

utviklingen av demenstilstanden, noe som fordrer repetisjoner av det som skal huskes (Engedal & Haugen, 2018a).

Tap av deklarativ hukommelse derimot utfordrer blant annet opplevelsen av rom og tid. Svikten kan innebære at det nåtidige fysiske rommet forstås som et annet sted, og også i en annen tid. Tid og rom blir flytende enheter som gjør at vi kan være i det samme rommet uten å være i det samme opplevde rommet (Engedal & Haugen, 2009). Det betyr at en person med demens kan tolke hendelser i nåtid ut fra tidligere opplevelser mange år tilbake, eller at steder man var på som barn, kan oppleves som nåtid. Engedal og Haugen (2018b) viser til at dette blant annet henger sammen med at ved et demenssyndrom rammes evnen til å se sammenheng mellom hendelser og til å fastholde tidsperspektivet.

Dette har blant annet ført til at et tradisjonelt syn på hukommelse har vært å forstå den autobiografiske hukommelse i sammenheng med personens identitet (Brockmeier, 2014). Brockmeier (2014) mener denne koplingen har underbygget forståelsen av at det å miste hukommelsen vil si at identiteten trues. Han kritiserer derfor denne måten å forholde seg til hukommelse på, og tar til orde for å forstå det som gestalter seg heller som intersubjektive meningskonstruksjoner. Den tradisjonelle måten å se autobiografisk hukommelse på, mener han ikke tar høyde for at deres forståelse av hvem de er i tid og rom, er kroppsliggjort (*embodied*) og grunnleggende sosialt. Hukommelsesprosessen og identitetsforming er altså ikke noe som bare er i hjernen, men inkluderer også kulturelle former for liv (Brockmeier, 2014). I dette ligger det å tenke at en person med demens reagerer adekvat ut fra de ressurser han eller hun har, men demenssyndromets karakter vanskeliggjør å sile ut all den informasjonen man kunne tidligere. En persons intensjoner til å foreta seg «noe» i omgivelsene trenger derfor ikke være patologisk, selv om det kan være demenssyndromet som gjør at personen handler som han eller hun gjør, på måter som kan virke ulogiske for andre.

Brockmeiers (2014) perspektiv på demens viser her en retning i den humanistiske vendingen inn i demensforskningen som bokens perspektiv sammenfaller med. Før jeg går nærmere inn på selve perspektivet og posisjonering, vil jeg belyse noen generelle føringer for demensomsorg som det humanistiske demensperspektivet har bidratt til.

Det humanistiske perspektivet på demens

Det latinske ordet *dement* betyr «uten sinn»⁴ (Gjerstad et al., 2013). Denne betydningen avdekker noe av det historiske tankesettet og forståelsen av mennesker med demens som «levende døde». Å ha en demens må derfor også knyttes til sosiale og samfunnsmessige holdninger og syn på mennesker som har et demenssyndrom. I de senere tiårene har derimot økt kunnskap og forskning rundt demens ført til endringer. Fra å se på hva som ødelegges eller «forsvinner» i en demenstilstand, har det etter hvert også blitt økt interesse for hvilke ressurser som er igjen. Sosialpsykologen Tom Kitwood (1997) har i sitt den gang banebrytende arbeid tatt til orde for å skille mellom kognitive evner og det han kaller *personhood*. Dette ble gjort for å vise at *personhood* innebærer å ha følelser og relasjoner, noe som da gjør personer med demens til kompetente personer i samhandling. Kitwood kommer på denne måten nær de fenomenologiske tradisjoner som jeg antydte på de første sidene, og som jeg kommer mer omfattende tilbake til nedenfor. Likevel mener jeg at det også er relativt store ulikheter mellom Kitwood, mitt materiale og Zahavis fenomenologi. Det er noen av disse ulikhetene som vil bli presidert gjennom diskusjonene i de siste kapitlene.

Kitwood (1997) mener at *personhood* er noe essensielt sosialt ved å være et menneske som blir bekreftet gjennom andres tilstedeværelse. Ut fra hans arbeider har den personsentrerte omsorgen utviklet seg og blitt en del av den sentrale behandlings-, pleie- og omsorgsmodellen innenfor helse og sosialsektoren (McCormac & McCane, 2017; Rokstad & Røsvik, 2018). Dette er også noe som underbygges gjennom statlige føringer for demensomsorgen, noe *Demensplan 2020: Et mer demensvennlig samfunn* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015) er et eksempel på.

Personsentrert demensomsorg har som utgangspunkt et livsverdensperspektiv som både er knyttet til og har inspirasjoner fra fenomenologi (Edvardsson, 2012, 2015; Hughes, 2011, 2014; Kontos, 2003). Dette gjenspeiles blant annet i hvordan den personsentrerte omsorgen legger vekt på den sykes gjenværende ressurser. Gjennom å skape et miljø

4 «Sinn er et begrep som omfatter alle hjernens bevisste og ubevisste prosesser, slik som tanke, hukommelse og følelse» (Gjerstad et al., 2013, s. 18).

hvor tidligere interesser og historie blir anvendt, vil vi kunne skape mest mulig gjenkjennelse og trygghet. Dette betyr å respektere den personlige forståelsen av realitetene som oppfattes av mennesker med demens.

I personsentrert demensomsorg vektlegges det at menneskers verdighet skapes i relasjoner, og særlig da mellom pleier og pasient/beboere (Edvardsson, 2012). Det er i relasjonene våre holdninger trer frem og blir noe som er kjernen i å gi god omsorg. Klopper (2017) viser til at essensen i personsentrert omsorg er medlidenhet. Dette gir gjenklang hos filosofen og sykepleieren Kari Martinsen (2000, 2003a, 2003b, 2005, 2012), som har vært og er en sentral skikkelse innenfor den filosofiske omsorgstenknningen i sykepleiefaget. Dette kommer også tydelig frem i McCormack og McCanes (2017) utlegging av de underliggende prinsippene for teorien, samt hvordan utføre personsentrert praksis. Personsentrert demensomsorg er således en filosofi som også har påvirket utviklingen av ulike verktøy i og en kompetansemodell for klinisk praksis.⁵

Den humanistiske dreining mot mennesket som en helhet, henger derfor sammen med et etisk perspektiv. Å se pasienten som en person, formidler det moralske imperativ (Hughes, 2014; Post, 2006). Verdighet blir derfor et sentralt aspekt i møte med et menneske med demens (Heggstad et al., 2015; Jakobsen & Sørлие, 2010; Nordenfelt, 2014) I dette ligger forståelsen av at mennesket har lik verdi om det er med eller uten kognitiv svikt.

I kjølvannet av en holdningsendring om å se personen og ikke sykdommen, har også begrepsbruken endret seg. I stedet for å snakke om

5 Personsentrert omsorg er *best practice* – en filosofisk/humanistisk holdning til mennesker som læres og skal praktiseres innenfor all pleie og omsorg i helse- og sosialvesenet. På grunn av at det er noe alle sier de gjør eller skal gjøre, er forståelsen av hva det faktisk innebærer (å se det hele menneske/ha et helhetlig menneskesyn) å praktisere, mindre forståelig og ofte mindre synlig i den praktiske hverdagen. Derfor er det laget ulike verktøy som pleiere og omsorgsarbeidere skal kan anvende for å få en mer personsentrert tilnærming, eksempelvis VIPS-modellen, individuell plan og primærsykepleie. Videre har McCormack og McCane utviklet en kompetansemodell for læring av en personsentrert behandling og omsorg. Problemet i praksis er at mye styres (og noen ganger velges) av arbeidsoppgaver, rutiner og organisatoriske strukturer som motarbeider personsentrert omsorg. Dette er en stor diskusjon – på den ene siden skal personsentrert omsorg gjennomføres all pleie og omsorg, men i praksis er det vanskelig å gjennomføre fordi de som alle må ha en kunnskap og en holdning til hva helhetlig omsorg faktisk innebærer. I tillegg kommer ytre faktorer som skaper hindringer. Alt dette inngår i den store diskusjonen som har pågått – og pågår. Her har jeg derfor valgt å forholde meg til de aspektene som gir mening ut fra bokens perspektiv og diskusjon.

«en dement person» benevnes dette som «person med demens». Begrepsendringen kan sees på som bevisstgjøring av holdninger til den enkelte, som igjen preges av tilnærmingen til den enkelte syke (Edberg, 2011; Smebye, 2008). På bakgrunn av dette anvender jeg begrepene person(er) med demens og menneske(r) med demens i denne boken.

Brockmeier (2014) viser til at det er forskjellige utgangspunkt i forståelsen av hva som ligger i en persons identitet når vedkommende har et demenssyndrom, noe som nødvendigvis vil medføre forskjellige tolkningsrammer. Dette er også en innsikt med betydning for bokens diskusjon. Det kan se ut til at det i forståelsen av selvet finnes en uenighet i den livsverdenorienterte demensforskningen. Hvordan forståelsen av selvet defineres, vil dermed gi et forskjellig utgangspunkt for en analyse og diskusjon, som gjør at det blir viktig å klargjøre noen av disse nyansene innenfor den humanistiske demensforskningen. Derfor vil jeg nedenfor først belyse noen aspekter som kan spille inn, før jeg klargjør nærmere de teoretiske perspektivene denne boken bygger på.

Bokens posisjon og perspektiv i demensforskningen

Ovenfor har jeg vist til dreiningen mot et humanistisk perspektiv på demens blant annet gjennom hvordan Kitwoods *personhood* har bidratt til utviklingen av personsentrert omsorg. Denne humanistiske tradisjonen er påvirket av forskjellige filosofiske tilnærminger, og da særlig innenfor den fenomenologiske retningen. Begreper som person, selvet, identitet og *personhood* er forstått og anvendt noe ulikt i demensforskningen og den øvrige litteraturen. Når vi innenfor denne forskningen snakker om selvet, identitet og *personhood*, beveger vi oss i et ulendt terreng. Dette kan ha noe med at i forskningslitteratur er det en sammenblanding av begrepene identitet og selvet. Eksempelvis peker Nordberg (2016) i sin artikkel om identitetsverdighet hos personer med demens på at begrepene anvendes om hverandre. Hun viser til at selvet kan bli forstått som vår opplevelse av oss selv, mens identiteten er knyttet til andres syn på oss (Norberg, 2016, s. 2). Begge begrepene hører sammen, sier hun, fordi vårt syn på oss selv vil prege andres syn på hvordan de møter oss og

omvendt. I sin artikkel legger hun til at siden hun skal belyse identitetsverdighet, velger hun å anvende begrepet identitet, selv om de forfatterne hun refererer til, bruker begrepet «selvet». Dette er bare et eksempel på hvordan to begreper både kan ha forskjellige betydninger i en artikkel, mens i en annen artikkel legges det vekt på andre aspekter ved selvet, eller hva ved en identitet som diskuteres. Dette kan ha å gjøre med at det ikke er godt nok gjort rede for begrepets innhold i alle sammenhenger, slik Nordberg (2016) her gjør i sin artikkel. Samtidig viser hun også at hun knytter både selvet og identiteten sammen, som andre igjen vil oppfatte som innholdsmessig forskjellige begreper.

En annen faktor som kan bidra til en sammenblanding av diskusjoner rundt selvet, kan muligens også henge sammen med hvilket nivå av selvet det diskuteres ut fra. En grunn kan være at en stor del av demensforskningen (så også Nordberg ovenfor) bygger på Sabats (2001) sosialkonstruktivistiske teori om selvet som tredelt. Selv 1 er den personlige identiteten som er knyttet til førsteperson entall, eksempelvis jeg, meg og meg selv. Selv 2 henger sammen med mentale og fysiske kjennetegn. Selv 3 er vår sosiale presentasjon av oss selv, som også har å gjøre med andres syn på oss. Det er altså en dynamisk prosess mellom oss selv og andres forståelse og anerkjennelse av hvem vi er eller da kan få lov til å være. Dette betyr at for en person med demens står selv 3 i fare, fordi andre kan undergrave dette selvet gjennom negative reaksjoner eller holdninger de har til personen med demens (Aquilina & Hughes, 2006). Det er her deres sårbarhet knyttes til at identiteten da blir truet, noe som er en sentral forståelse innenfor demensomsorgen (Rokstad & Røsvik, 2018). Trusselen mot den sosiale identiteten (selv 3) gir gjenklang tilbake til det Kitwood (1990) kalte «malign sosialpsykologi», fordi personer med demens ofte ble infantilisert og dermed fratatt sin humanitet. Dette kan sies å ha lagt grunnlaget for at det er gjennom andres relasjoner til personer med demens at de kan styrke og opprettholde sin identitet. Ut fra dette perspektivet blir identiteten forstått og knyttet til den autobiografiske hukommelsen som Brockmeier (2014) kritiserte ovenfor, noe som igjen får konsekvenser for hvordan aktørperspektivet blir forstått og anvendt innenfor den humanistiske demensforskningen. Dette vil også påvirke hvilke utgangspunkt og perspektiver forskningen diskuteres fra, og hvilke problemstillinger

som blir sentrale i denne forskningstradisjonen. Jeg trekker dette inn fordi jeg mener det blir viktig å klargjøre to aspekter i forhold til bokens posisjon og perspektiv. Det ene har vært prosessen med å orientere seg i denne forskningstradisjonen om hva som er gjort av tidligere forskning om beboerfellesskap på sykehjem og i en demensavdeling. Det andre var å finne teoretiske perspektiver som kunne underbygge, støtte og utvide egen analyse og tekst om beboerfellesskap. Innenfor den humanistiske demensforskningen har jeg funnet få studier som omhandler fellesskap mellom mennesker med demens. De jeg har funnet, er da belyst ut fra relasjoner og/eller samhandling som oppstår mellom to personer, noe som jeg gjør mer rede for i metodekapittelet.

Samtidig er det noen mer overordnede områder innenfor demensforskningens humanistiske perspektiv som har gitt inspirasjon til arbeidet på forskjellig vis. Hydén et al. (2014) beskriver tre hovedområder som denne forskningstradisjonen i de senere årene har interessert seg for. Det ene området er forskning som angår en persons gjenværende ressurser, personlighet og verdighet. Det andre området er knyttet mer til å belyse identitet og selvet som en del av å være en handlende person (aktør) med en del av sine gjenværende ressurser. Det tredje hovedområdet omfatter kommunikasjon, familie, og institusjoner, her knyttet til ulike måter å samhandle på, hvor personen med demens har mulighet for å vise hvem han eller hun er. Herunder ligger ulike kommunikasjonsformer som samtale (konversasjon), fortellinger, kunst og litteratur (Hydén et al., 2014, s. 2). Disse hovedområdene gjenspeiles i det skandinaviske forskningsmiljøet.

Den skandinaviske sykehjemforskningen, som også innbefatter en del av demensforskningen, har blant annet bidratt til å belyse ulike fenomen som kan forbedre omsorgen, eksempelvis trivsel (Bergland & Kirkevold, 2011) og sykehjem som hjem (Hauge, 2004). Verdighet har vært et sentralt begrep innenfor omsorgstenkning til sårbare pasientgrupper (Jakobsen, 2012; Jakobsen & Sørli, 2010; Tranvåg et al., 2015), og det fysiske miljøets betydning (Holthe, 2008; Martinsen, 2015; Wijk, 2012, 2014b), samt omgivelsenes betydning knyttet til både det fysiske og det relasjonelle trekkes inn mellom de som oppholder seg der (Bergland & Kirkevold, 2011; Rokstad, 2008; Wijk, 2012, 2014 a). Videre har mer institusjonelle

og strukturelle perspektiver på sykehjem vært forsket på (Jacobsen, 2015) og knyttet til pleiepersonalets mulige påvirkning av beboerfellesskap på sykehjem (Ågotnes & Øye, 2017). All denne forskningen bidrar til å belyse ulike faktorer som fremmer eller kan hemme god omsorg og pleie for personer med demens, noe jeg trekker veksler på når forståelsen av å være et vi diskuteres i boken. Samtidig viser den samlede demensforskningen at de tidligere i liten grad har sett mennesker med demens som handlende aktører i relasjon til hverandre. Det er noen få unntak som jeg vil trekke frem her.

I en artikkel beskriver Kontos (2011) at etter en ny reanalyse av funnene fra sitt tidligere etnografiske materiale fra et ortodokst jødisk sykehjem i Canada, Chai Village, fant hun flere aspekter knyttet til det sosiale beboerne i mellom. Hun oppdaget da hvordan to beboere kunne ha både verbal og nonverbal kommunikasjon med hverandre, gi uttrykk for å ha empati med en annens situasjon, og at situasjoner knyttet til deres egne normer og verdier kunne påvirke samhandlingen. Videre har Sabat og Lee (2011) gjort en studie på et dagsenter for personer med demens, hvor de belyser hvordan to kvinner velger hverandre for samhandling og vennskap. Begge disse studiene anskueliggjør samhandling og vennskap mellom to personer.

Selv om ikke aktørperspektivet knyttet til det relasjonelle i forhold til vennskap og forståelse av relasjoner til andre mennesker har vært så eksplisitt som det Kontos, Sabat og Lee viser ovenfor, har dette tema i den senere tiden blitt mer aktualisert innenfor demensforskningen og bekrefte ut fra ulike forskningsperspektiv. Et eksempel er Casey et al., (2016) som anvendte intervjuguide med åpne spørsmål og observasjonsdata blant annet for å undersøke om personer med demens har en forståelse av vennskap (*friendship*) og hva slags sosiale relasjoner de hadde. En av konklusjonene deres var at de personene som kunne uttrykke seg verbalt, hadde en forståelse av begrepet vennskap. Studien viste blant annet også til at beboeres positive engasjement i avdelingen oftest skjedde når personalet deltok sammen med dem.

En fransk pilotstudie hadde som hovedmålsetting å utprøve validiteten til et observasjonsinstrument, SOBRI, for å se på sosial interaksjon mellom mennesker med demens i sykehjem (Mabire et al., 2016). Da kom

det også frem at personer med demens spontant interagerer med andre beboere.

Videre er det en reviewartikkel som har tatt for seg erfaringer personer med demens har knyttet til opplevelser av ulike relasjoner (Eriksen et al., 2016). Artikkelen bygger på 63 kvalitative artikler hvor det er anvendt intervjuer, enten individuelt, som (ekte)par, eller i fokusgruppe. Denne reviewartikkelen viser blant annet til forskjellige former for relasjoner og endringer av relasjoner etter at den enkelte har fått en demensdiagnose. Ett av funnene viste til at antallet sosiale kontakter ikke var det som var viktig, men hvordan den enkelte opplevde kvaliteten på forholdet. Gode relasjoner kunne avhjelpe symptomer som engstelse og depresjon, mens med negative forhold ble det motsatt (s. 364). Eriksen et al. (2016) trekker også frem at mange av studiene fremhevet at personer med demens opplevde det positivt å være sammen med andre i samme situasjon. I artikkelen nevnes det at de uttrykker likhet, støtte eller trygghet. Når de er sammen med andre personer som har demens, føler de seg akseptert som den de er, og opplever at de blir lyttet til og forstått.

Jeg har her vist til tre artikler som belyser aspekter som har berøringspunkter med bokens tema om fellesskap, og som viser at det er flere innganger til denne forskningen. Selv om det er en økende interesse for vennskap og relasjoner mellom mennesker med demens, viser forskningen at metode(r), hensikt og fokus er forskjellig.

Når jeg nå har trukket inn disse eksemplene, er det for å vise at fellesskap blant personer med demens har aktualitet, men at det fortsatt er begrenset med forskning knyttet til perspektiver på fellesskap mellom mennesker som bor på en skjermet avdeling. Mye av den tidligere forskningen har, som tidligere nevnt, vært på relasjoner mellom to individer, eller mennesker med demens i en tidlig fase av sykdomsforløpet. Derfor ønsker denne boken å bidra til å utvide det relasjonelle aspektet for å belyse kunnskap om samhandling og relasjoner mellom grupper av personer med demens.

Som det også fremgår av litteraturen ovenfor, har en stor del av demensforskningen benyttet intervjuer (både individuelt og i fokusgrupper) med pårørende og pleiepersonell for å få tak i hva som står

på spill i både deres og pasientenes/beboernes hverdag. Videre har det tidligere vært få skandinaviske studier som har forsket på personer som har en demensdiagnose. To forskere som har gjort dette, er psykolog Kjersti Wogn-Henriksen (2012) og sykepleieforskeren Hans Ketil Normann (2001). Deres doktorgradsavhandlinger har vært foregangsstudier i å belyse menneskers subjektive opplevelse og forståelse av å leve med demens. I de senere årene har det vært flere som har intervjuet personer med demens som var i mild til moderat fase av sin demensutvikling, og som bor hjemme (eksempelvis Karlsson et al., 2014; Kristiansen et al., 2017; Skaalvik et al., 2016; Tranvåg et al., 2015) og personer med demens som bor på sykehjem (Drageset et al., 2013; Heggstad & Slettebø, 2015). I den sistnevnte studien ble det også anvendt noe delta-gende observasjon.

I forlengelsen av å spørre den enkelte som er rammet av et demenssyndrom og deres pårørende, har nå personer i tidlig fase av sin demensutvikling blitt trukket inn i større grad for å gi en stemme til hva slags behov de har, og hvilken hjelp de ønsker seg. Dette gjenspeiles i Helse- og omsorgsdepartementets (2015) *Demensplan 2020*, som trekker inn brukermedvirkning som en viktig faktor. Forståelsen av brukermedvirkning innenfor demensomsorgen har i økende grad blitt et forskningsfokus (Smebye, 2017; Sørly, 2017). Denne økende deltagelsen av de som har en demensdiagnose, kan også forstås ut fra den teoretiske utviklingen av den personsentrerte praksisen (McCormac & McCane, 2017) som vektlegger hvordan helsepersonell og deres organisasjoner skal ta utgangspunkt i personens perspektiv for å bedre tilrettelegge for personsentrert omsorg. Det betyr at helse- og omsorgspersonalet skal være opptatt av hvordan miljøet rundt pasienten kan bygge på personsentrerte prinsipper som blant annet innebærer å legge vekt på myndiggjøring og aktiv involvering for å kunne ha oppmerksomhet mot pasienters totale behov. Denne utviklingen i å aktivt involvere personer med demens i å bestemme over deres egen hverdag, kan se ut til å ha et mer aktørorientert perspektiv. Jeg følger ikke dette videre her, men kommer tilbake til aktørperspektivet i bokens avsluttende kapittel.

Her vil jeg nå vende tilbake til to sentrale forskere innenfor den humanistiske demensforskningen som anvender fenomenologiens

utgangspunkt for agens i sine forskningsperspektiv, Pia Kontos og Julian C. Hughes. Jeg bygger på deres arbeider, samtidig som det er aspekter i deres forskning som er noe annerledes enn det fenomenologiske perspektivet som legges til grunn i denne boken. Derfor vil jeg belyse noen av deres innsikter og å vise til hva som skiller deres aktørperspektiv fra denne bokens aktørperspektiv som får betydning for å avdekke mulige fellesskap.

Fenomenologiske perspektiver i demensforskning – to bidrag

Forskeren Pia Kontos har vært opptatt av fenomenologiske innsikter knyttet til demens, og spesielt da til Alzheimers sykdom. Et av hennes anliggender har vært å påpeke den manglende forståelsen av kroppens sentrale plass av å være et selv som har agens (Kontos, 2003, 2004, 2005, 2006, 2011, 2015). Til å forklare den kroppslige forsømmelsen i demensomsorgen trekker hun inn Kitwood, Sabat og Harré sine teoretiske perspektiver, som har vært og fortsatt er sentrale innenfor den humanistiske demensforskningen ved at personer med demens igjen fikk et selv. Kontos' (2003) kritikk av Kitwoods modell (malign sosialpsykologi) av demensprosessen ligger i det hun mener er et ekko av de grunnleggende ideene innenfor symbolsk interaksjonisme hvor *personhood* blir sett på som essensielt sosialt og garantert gjennom tilstedeværelse av andre. Hun viser til at Kitwood har en forståelse av selvet som å være i et dialektisk samspill mellom nevrologisk svekkelse og psykososiale faktorer som da inkluderer intersubjektivitet, men hun mener at forståelsen av *personhood* og *agency* (handling) blir implisitt fordi det bygger på en antatt dikotomi mellom kroppen og selvet. Dette kan knyttes til at Kitwood i sin argumentasjon og utvikling for sitt perspektiv på personer med demens og deres *selfhood* diskuterte ut fra det rådende synet på at *selfhood* tilhørte en strukturell konfigurasjon i hjernen, og dermed da ble behandlet som en separat enhet fra kroppen. Dette, mener Kontos (2003), har ført til at kroppen som en kilde til handling (*agency*) ikke har blitt inkorporert inn i diskusjonen av hva selvet er og utforskning av den subjektive erfaringen av å ha Alzheimer. Hun henviser også til den rådende gerontologiske

litteraturen som hun mener viser en opposisjon (dualitet) mellom kropp og selv. Hun sier at en slik opposisjon stenger for utforskningen av den gjensidige utviklingen av kroppens materialitet og en forståelse av selvet (*a sense of self*):

It is my argument that the discourse on Alzheimer's disease must embrace the facticity of our embodiment. A perspective on embodiment, in contrast to the mind/body dualism, acknowledges that capacities, senses, and experiences of bodies are central to the exercise of human agency. The body from this perspective is treated as a source, and not just a product, of subjectivity where, following Lupton (1995, pp. 6–7), subjectivity refers to a sense of self. Understanding agency as being located also in the body, and not just in the mind as a separate entity from the body, underscores how the body itself has creative and intentional capacity. Bringing the sensate and dynamic perspective of the body into the discourse on the nature of the self in Alzheimer's disease brings a new and critical dimension to the challenge of the presumed loss of agency. (Kontos, 2003, s.160)

Med dette som bakgrunn, har en del av hennes prosjekt vært å belyse kroppens sentrale plass innenfor personsentrert demensomsorg, noe som springer ut fra hennes etnografiske studie av beboere på et sykehjem i Canada, som nevnt tidligere. Der fant hun at sosiale og kulturelle vaner, bevegelser og andre fysiske signaler er viktige kommunikative funksjoner ved sosial interaksjon som understreker eller fremhever sosiabiliteten, som en kroppsliggjort dimensjon av *selfhood*. Ut fra dette materialet har hun utviklet begrepet «*embodied selfhood*», som bygger på innsikter fra Merleau-Pontys kroppslige persepsjon og Bordieus begrep om habitus. *Embodied selfhood* gir dermed et teoretisk rammeverk for kroppens artikulasjon som et sted for å produsere/lage sosiabiliteten.

Til å forklare innholdet i begrepet, anvender Kontos Merleau-Pontys før-refleksive karakter av koordineringen av de visuelle, taktile og motoriske aspekter av vår kropp. Hun sier:

According to Merleau-Ponty, intention, which initiates a movement through space, propels the body towards the movement's end. [...] Merleau-Ponty argues that no aspect of this existential knowledge of coordination is reflective or discursive (i.e. learnt). Hence, as Merleau-Ponty notes, in their first attempts at reaching for an object, children look not at their hand but at the object (Merleau-Ponty, 1962, p. 149). (Kontos, 2003, s. 161)

Kontos trekker frem Merleau-Ponty for å gi et perspektiv på at agens, handling (*agency*), er en egenskap ved kroppen, og ikke nødvendigvis noe som er kognitivt konkludert. Derfor mener hun at å anvende Merleau-Pontys teoretiske perspektiv på kroppen kan bidra til å belyse at selv om mennesker med demens mister hukommelse, har kroppen selv en form for livskraft som fortsatt er virksom i verden. Kontos perspektiv på den taktile og motoriske kroppen er ut fra at hun mener kroppen er før det sosiale.

Hun hevder videre at Merleau-Ponty ikke inkorporerer de sosiale og historiske dimensjonene av kroppen i sitt filosofiske program. Hennes forståelse ligger i at individer i fenomenologien har kontroll over sine kropper, men at fenomenologien i sin natur er individualistisk. Derfor blir dette et hinder for å utforske hvordan kropper alltid er sosialt formet og lokalisert. Hun sier videre at på grunn av denne svakheten i fenomenologien, vender hun seg til Bordieus strukturelle teori om praksis, der begrepet om habitus knytter kroppen til kultur og til den sosiale struktur. Derfor er hans bidrag til et begrep om embodiment uunnværlig, mener Kontos (2003). Bordieu insisterer på at vi har kompetanser som rettleder vårt møte med verden som ikke er en diskursiv eller bevisst form for kunnskap. Kontos skriver:

Bordieu's sociological approach to understanding the embodiment of social structures further informs my articulation of embodied selfhood in that I conceptualize habitus as instilling at a pre-reflective level the socio-cultural dispositions of selfhood. Our social being derives from habitus, what Bordieu defines as socialized inclinations, associated with membership in particular cultural group. Which instil in individuals dispositions and generative schemes for being and perceiving (Bordieu, 1977, 1990). Habitus comprises dispositions and forms of know-how that are learnt by the body but cannot be explicitly articulated. It is a form of knowledge that does not pass through consciousness for it is enacted at a pre-reflective level. (Kontos, 2011, s. 331–332)

Bourdieus begrep *habitus* anvendes for å forstå det kroppsliggjorte kulturelle selvet som uttrykker sin nonverbale kommunikasjon gjennom bevegelser, gester og handlinger. Jeg følger Kontos i hennes perspektiv og retning om *embodied selfhood*, men samtidig bygger jeg på andre fenomenologiske innsikter i å forstå det kroppsliggjorte kulturelle og historiske selvet. Det sentrale her er forståelsen av fenomenologiens sosialitet. Kontos anvender Bordieus habitusbegrep fordi hun anser at fenomenologien

mangler den sosiale og kulturelle dimensjonen som vist til ovenfor. Det er her våre perspektiver begynner å bli forskjellige. I de siste tiårene har den fenomenologiske forskningen vist at sosialiteten er noe iboende i mennesket (Szanto & Moran, 2016; Zahavi, 2014a; Zahavi & Salice, 2016), noe som nødvendigvis påvirker forståelsen av *embodied selfhood*. Derfor vil en anvendelse av Zahavis perspektiv på selvet (det før-refleksive og det refleksive) gi mulighet til å belyse menneskets sosialitet, og hvordan vi utvikler oss som sosiale mennesker ut fra samfunn, historie og erfaringer vi gjør oss. Gjennom dette perspektivet åpner dette også for å belyse det refleksive selvets betydning for den kroppslige hukommelsen, noe som ser ut til å mangle i Kontos perspektiv på *embodied selfhood*. Inndelingen av selvet i det før-refleksive og det refleksive selv danner dermed grunnlaget for aktørperspektivet i denne boken. Utviklingen fra det før-refleksive til det refleksive selvet gjør jeg rede for i kapittel fire, men her vil jeg bare nevne at ved å belyse byggesteinene mellom det før-refleksive og det refleksive selvet som empati, følelser og emosjoner, åpner dette for å få tak i en mulig forklaring på hva som ligger til grunn for den kroppslige innleiringen av en sosial og kulturell praksis. Empati, følelser og emosjoner som aspekter ved utviklingen til et refleksivt selv kan derfor, slik jeg ser det, være en annen inngang til å forstå hvordan kroppen opparbeider seg en hukommelse og samtidig belyse hvordan den sosialiserte kroppen trer frem uten å anvende Bordieus (1977) habitusbegrep.

Det er et annet aspekt jeg ønsker å trekke frem i tilknytning til Kontos diskusjon om *embodied selfhood* og viktigheten av å forstå kroppens hukommelse i tilnærmingen til mennesker med demens. Hennes diskusjon om den sosiale kroppen har for det meste dreid seg om den kroppslige hukommelsens før-refleksivitet knyttet til den nonverbale kommunikasjonen. Jeg følger henne i dette. Samtidig vil jeg i denne bokens perspektiv argumentere for at med Zahavis (2014a) inndeling av selvet, åpnes en mulighet for en tolkning av at den kroppslige hukommelsen innehar et refleksivt selv som nødvendigvis kommer til uttrykk på forskjellige vis hos mennesker med demens.

Et tredje aspekt jeg ønsker å trekke frem, er at Kontos (2003, 2004, 2006, 2015) anvendelse av Merleau-Pontys perspektiv på kroppen og hennes forståelse av *embodiment* har et utgangspunkt om at kroppen er rom

og er i rom. Hennes utgangspunkt har vært kroppen som inngang for å belyse at mennesker med demens har agens og derfor også kommuniserer gjennom sine kropper. Videre har hun anvendt disse innsiktene til å trekke frem det mangelfulle, slik hun ser det, i den personsentrerte omsorgen. Hennes oppmerksomhet har derfor vært rettet mot subjektet, den taktile kroppen, samt det sosiale aspektet som har vært knyttet til dyadiske relasjoner. Dermed har hun ikke lagt vekt på rom og romlighet som en inngang til å forstå samhandling og aktørperspektivet i et bredere perspektiv. Med bokens perspektiv på selvet gir det en litt annen teoretisk inngang til den kroppslige hukommelsen enn hos Kontos, noe som kan bidra til å utvide forståelsen av den kroppslige hukommelsen som kan muliggjøre et aktørperspektiv som kan bidra til å forme fellesskap. Dette vil jeg belyse nærmere i kapittel syv.

En parallell til Kontos er psykiater og filosof Julian C. Hughes (2011, 2014). Han diskuterer hva det vil si å være et menneske gjennom teoretiske innsikter fra Wittgenstein, og trekker også inn både Heidegger og Levinas. På sammenfallende måte med Kontos har han et aktørperspektiv knyttet til forståelsen av hva det vil si å være en person:

The characterization of us *as persons* should involve the notion that we are situated in the world and this means being situated in cultures, histories, societies and so forth, as well as within our own particular personal stories and so on. I would argue that the best characterization of us as persons is to say that we are situated embodied agents. (Hughes, 2014, s. 63)

Hans begrep «*situated embodied agent*» kan sees i forlengelsen av Kontos' *embodied selfhood*. Hughes (2014) henviser blant annet til Kontos' *embodiment*-perspektiv for å diskutere kroppens sentrale plass i å forstå mennesker med demens. Han viser til for det første at selv med alvorlig grad av demens, er en person med demens et kroppslig subjekt som fortsatt forstår ting. Det andre er at bevegelser, fakter, grimaser må bli tatt alvorlig selv med alvorlig grad av demens, fordi de er meningsfulle rett og slett fordi de er menneskelige bevegelser, fakter og grimaser. Det tredje aspektet er at det er gjennom kroppen at jeg er i den verden som jeg har. Derfor sier han: «And its meaning is not just a matter of knowledge and cognitive function, rather my human body, as body-subject, also creates an affective, emotional and expressive space» (Hughes, 2014, s. 81).

På lignende vis som Kontos, har Hughes sin diskusjon her vært knyttet til å få frem et perspektiv innenfor demensforskningen som viser personer med demens som handlende aktører med en kroppslig situerthet. Derfor har ikke hans oppmerksomhet i synlig grad vært rettet mot rom og romlighet, som vist til ovenfor med Kontos. Samtidig, som sitatet ovenfor viser, trekker han frem kroppen som et uttrykksfullt rom med sin affektivitet og emosjoner. Hans perspektiv sporer an til affektiviteten og emosjonenes sentrale plass i å forstå personer med demens som et subjekt i tid og rom.

Ut fra mitt feltmateriale har jeg ønsket å trekke inn rom og romlighet for å utvide det allerede kroppsliggjorte kulturelle selvet som uttrykker sin nonverbale kommunikasjon gjennom bevegelser, gester, handlinger. I Zahavis refleksive selv er rom en faktor som også viser til de ulike rom som må være til stede for å utvikle det refleksive selvet, men refleksiviteten per se innehar ikke en mer eksplisitt utforskning av rommenes påvirkning i menneskers samhandling. Derfor vil Lefebvres romteoretiske perspektiv og analyse av rytme bidra til å belyse rommenes påvirkning av både den enkeltes kroppslige hukommelse og samhandlingen i hverdagslivet inne i de skjermede avdelingene. I selvets sosialitet, som Zahavi (2014a) diskuterer, ligger også kimen til samhandlingens utvikling og påvirkning av organiserende og strukturerende faktorer som innvirker og skaper i ulike fysiske rom. Dette ligger også som et bakteppe innenfor den fenomenologiske diskusjonen rundt den «utvidede emosjon-teorien» (ExE) og «affektivitetens utvidede form-teorien» (HEA) som beskrives nærmere i kapittel syv.

Rom og rytme

Lefebvres (1991/2011, 1992/2004) perspektiv på kroppens sentrale plass i å skape rom er påvirket av Merleau-Pontys (1962) forståelse av kroppen som utgangspunkt for rom og som en meningsbærende enhet. Lefebvre har ingen sammenhengende teori om kroppen, men det Simonsen (2005) beskriver som en «konseptuell innsats» for å rette oppmerksomhet mot menneskers kapasitet og kreativitet i å skape en hverdag. I sin analyse av rytmer viser Lefebvre (1992/2004) mer eksplisitt kroppen som