

## KAPITTEL 6

# Demensomsorg – en romlig utfordring

*Adelheid Hummelvoll Hillestad*

Mennesker med demens avdekker en romlig kompleksitet som påvirker og utfordrer en demensavdelings muligheter til å skape et hjemlig og trygt miljø for dets beboere. Gjennom et empirisk materiale belyser dette kapittelet hvordan demensens parallelle virkeligheter og kroppslig hukommelse påvirker opplevelsen av rommet som ambivalent i møte med de andre som oppholder seg der. Forståelsen av rommets ambivalens belyses ut fra Derridas begrep om gjestfrihet (hospitality), og knytter hverdagslivets romlige praksis i en demensavdeling til romteoretiske perspektiv gjennom innsikter fra Merlau-Ponty, Foucault og Lefebvre.

People with dementia reveal a sense of spatial complexity that affects and challenges the dementia ward's ability to create a homelike and safe environment for its residents. Through empirical material, this chapter illuminates how dementia's parallel realities and the bodily memory affect the experience of a room as ambivalent in the encounter of the others present there. The understanding of the room's ambivalence is illuminated in Derrida's concept of hospitality, and links everyday spatial practices in a dementia ward to the theoretical perspectives of space through insights from Merleau-Ponty, Foucault and Lefebvre.

## Demensomsorg – en romlig utfordring

Mennesker med demens avdekker en romlig kompleksitet som påvirker og utfordrer en demensavdelings muligheter til å skape et hjemlig og trygt miljø for dets beboere. Gjennom et empirisk materiale belyser dette kapittelet hvordan demensens parallelle virkeligheter og kroppslig hukommelse påvirker

opplevelsen av rommet som ambivalent i møte med de andre som oppholder seg der. Forståelsen av rommets ambivalens belyses ut fra Derridas begrep om gjestfrihet (hospitality), og knytter hverdagslivets romlige praksis i en demensavdeling til romteoretiske perspektiv gjennom innsikter fra Merleau-Ponty, Foucault og Lefebvre.

## Innledning

Å tre inn i en demensavdeling på et sykehjem avdekker en romlig kompleksitet. Det er fysiske rom som skal ivareta mennesker med demens gjennom blant annet å skape rammer for en hjemlig og trygg omgivelse. Innenfor disse rommene er det andre mennesker som skal arbeide og tilrettelegge for å skape og ivareta denne opplevelsen av omgivelsene for beboerne.

Demens er et syndrom som skyldes en kronisk og progressiv sykdom i hjernen som gir kognitive, atferdsmessige og motoriske symptomer (Gjerstad, Fladby, Andersson, 2013). Vanlige kognitive symptomer er svekket oppmerksomhet, hukommelse og språkevne. Demens fører også til handlingssvikt som svekket forståelse av handling i rom. Atferdsmessige symptomer kan være depresjon og tilbaketrekning, angst, panikkangst, vrangforestillinger, hallusinasjoner, rastløshet, motorisk uro og vandring. Vanlige motoriske symptomer er muskelstivhet og balansesvikt (Engedal og Haugen, 2009, s. 34)

Demenssyndromet innebærer dermed i seg selv en romlig utfordring knyttet til symptomer som blant annet sviktende hukommelse og tiltakende desorientering i tid og rom. Disse symptomene skaper endret forståelsen av både rom og tid og gir muligheter for å ha parallelle romforståelser (Engedal og Haugen, 2009). Dette innebærer at hver person som bebor i en demensavdeling kan ha ulike oppfatninger av hva slags rom man befinner seg i til enhver tid. Fordi avdelingen bebos av flere mennesker som preges av denne flytende tids- og romforståelsen, kan det oppstå mange parallelle rom samtidig.

Vi kan altså være i det samme fysiske rommet uten å oppleve og forstå rommet på samme måte. Rommet blir flertydig, og det kan oppstå en ambivalens knyttet til opplevelsen av hva slags sted man befinner på, og hvem de andre menneskene som til enhver tid er i det samme rommet er. Derfor kan det ofte oppstå uforutsigbare møter inne i avdelingen nettopp fordi sviktende hukommelse påvirker forståelsen av samhandlingen. Denne kompleksiteten kan

utfordre avdelingen og eksempelvis pleiernes bestrebelser på å skape hjemlighet og trygghet for den enkelte beboer.

Derridas (2000) begrep *hospitality* beskriver tvetydigheten som ligger i menneskers møte med ukjente andre. Er den fremmede gjesten venn eller fiende? I innledningskapittelet oversettes dette begrepet med gjestfrihet og viser til dets asymmetriske forhold og dimensjon av ambivalens (s. 15). Gjestfrihet er en grunnleggende erfaring den enkelte innehar, og som oppstår i møtet med den andre som fremmed. Begrepets dobbelthet viser til at vi både er gjest og vert. I vårt felles møte vil forståelsen av «eierskap» til rommet som en hjemlig vert eller som en fremmed gjest påvirke hvordan vi forholder oss til hverandre.

Gjestfrihetens begrep kan bidra til å belyse rommenes flertydighet i en demensavdeling. Dette fordi de parallelle romforståelsene skaper utfordringer i opplevelsen av rommet som mer eller mindre «hjemlig» eller fremmed. Forståelsen av å høre til og ha et eierskap til stedet eller av stedet som noe ukjent, påvirker dermed til enhver tid samhandlingen i avdelingen. Vi kan si at gjestfrihetens ambivalens kommer i spill i den daglige omsorgen og pleien i en demensavdeling nettopp gjennom rommenes kompleksitet.

Videre er rom et relasjonelt fenomen som påvirker, endrer og skaper den romlige praksis vi er knyttet til (Simonsen, 2010).

I dette kapittelet vil derfor gjestfrihetens ambivalens bli belyst gjennom å knytte hverdagslivets romlige praksis i en demensavdeling til romteoretiske perspektiver gjennom innsikter fra Merleau-Ponty, Foucault og Lefebvre.

Det empiriske materialet er hentet fra et doktorgradsarbeid hvor jeg utførte ett års feltarbeid på to demensavdelinger. Gjennom deltakende observasjon var jeg til stede og samhandlet med beboerne i deres daglige rytme og gjøremål. I noen korte perioder var det enkelte beboere som fanget min interesse gjennom forskjellige måter å samhandle med andre på og eller fordi de hadde demenssymptomer som ble fremtredende i avdelingen. Et eksempel var kroppslig uro og vandring. Derfor valgte jeg i noen dager å tilbringe mer tid med enkelte beboere for å prøve å finne ut av hva de holdt på med, gjennom å følge deres (u)rytme i samspillet med resten av avdelingen. En av disse beboerne var en mann jeg her har kalt Gunnar. Hans noe usammenhengende verbale utsagn, handlinger og urolige vandring avdekket flere rom i vårt felles fysiske rom. Etter å ha observert, samhandlet med og fulgt Gunnars rytme over tid gjorde jeg meg noen tanker og tolkninger av hva som forgikk. I etterkant har jeg derfor hatt samtale med både hans to kontaktpleiere og

hans nærmeste pårørende for om mulig å kunne verifisere mine tolkninger av Gunnars handlinger og utsagn.

For å kunne utføre doktorgradsprosjektet hadde jeg forespurt sykehjemmene og fått muntlig tilsagn før jeg søkte NSD om godkjenning av studien. Videre fikk studien en ekstern faglig vurdering til ikke å være fremleggspliktig for REK. Begrunnelsen for dette var at studiens fokus var på romforståelse og ikke innebar innhenting av beboernes personopplysninger. Jeg skrev så under på sykehjemmenes egen taushetserklæring. Da de formelle godkjennelsene forelå, sendte ledelsen på sykehjemmene videre min skriftlige forespørsel og informasjonsskriv til avdelingene som ga skriftlig samtykke til min tilstedeværelse og mitt prosjekt. Informasjon om studien ble også lagt ut i avdelingen til pårørende og formidlet videre på pårørendemøte.

Samtalen med Gunnars pårørende kom i stand etter at lederen på avdelingen hadde overrakt en skriftlig forespørsel fra meg om en samtale, og hvor vedkommende ga et skriftlig samtykke før jeg tok videre kontakt.

I det følgende vil jeg først presentere et møte med Gunnar. Empirien danner så bakgrunn for å se nærmere på de rommene som avdekkes, for så å belyse de mulige utfordringene dette kan gi for demensomsorgen. I teksten anvender jeg begrepet pleiere som en fellesbetegnelse for alle de som utfører pleie av beboerne på avdelingen. Dette på bakgrunn av at personalet har forskjellig type faglig bakgrunn samt ulik pleiefaglig kompetanse.

## Møte med Gunnar

Når en trer inn på demensavdelingen hvor Gunnar bor, er han ofte å treffe gående i korridoren. Han er kledd i dress og skjorte. Han vandrer ofte mellom to stuer som ligger i hver sin ende av korridoren. Han kan komme inn i stueåpningen på gruppen han hører til, stoppe opp og se seg rundt, for så å spørre hvor han skal levere dokumentene han har gjort ferdig. Dokumentene han bærer med seg kan være brettete spisebrikker, servietter og lignende. Det hender også at han går inn på vaktrommet for å spørre om dokumenter og levere noen til kopiering eller arkivering. Noen ganger kan han bli litt frustrert over damenes (personalets) manglende kompetanse når det gjelder arbeidsoppgaver han mener de burde kunne utføre, eller som han etterspør.

Noen ganger blir vaktrommet stengt, eller han blir avvist i døren inn til vaktrommet. Det hender da at han får tilbud fra den pleieren som avviser ham

i døren, om hjelp til å legge seg eller hjelp med noen andre daglige gjøremål. I slike situasjoner blir han ofte urolig og begynner å vandre opp og ned korridoren mens han mumler for seg selv med sint stemme.

I samtaler med Gunnar på stua forteller han stykkevis om sitt arbeid på forskjellige kontor. Noen ganger når han forteller, uttrykker han at noe ikke var helt bra når det gjaldt arbeidet. Det var også noe som ikke var bra da han kom til Oslo for å studere, men han forklarer ikke mer spesifikt hva dette var. Andre ganger kan vi snakke om Finnmark hvor han kommer ifra. Gunnar liker å samtale, men noen ganger blir han urolig fordi han ikke finner ordene. Da skifter han ofte tema eller setter seg tilbake i stolen og puster dypt. Andre ganger må han ut å gå. Han forklarer også at noen ganger kommer ordene ut feil, at de ordene som velges ikke alltid passer seg, og at feil ord kan komme ut på utrygge steder fordi ikke alle steder er trygge. På spørsmål om her er et trygt sted å være, svarer han at han ikke er sikker, at det kom an på.

Ved en annen anledning snakker vi om Finnmark og turer til en elv han ikke bodde så langt fra i deler av oppveksten. Jeg spør om han kan samisk, ut fra mitt tidligere kjennskap til dette området. Han bøyer seg frem og sier: «Det kom vel fra spedbarnet ... det ble lagt på andre siden – på hyllen der – og det nye kom.»

En kveld sitter alle på gruppen Gunnar hører til i stolene på stua og spiser kveldsmat mens de ser på Dagsrevyen. De fleste beboerne sitter på rekke og rad slik at de ser tv-en. Der Gunnar sitter, er det ikke et lite bord som han kan ha maten på, så pleieren ber ham sette seg på den andre siden, på samme side som tv-en. Dette gjør at Gunnar blir sittende ved siden av tv-en, og han kan da ikke se noe særlig av skjermen, men bare høre.

Pleieren drar et av småbordene som står mellom to stoler frem foran Gunnar og plasserer maten der. Han spiser sakte, og det ser ut som han lytter. På Dagsrevyen kommer det et innslag om en ung samisk jente som har blitt trakassert i en større norsk by. Det snakkes samisk i innslaget. Gunnar stopper å spise og blir urolig på stolen. Så kommer Mari Boine og blir intervjuet i forbindelse med denne hendelsen, men også fordi hun har blitt statsstipendiat. Gunnar blir urolig og prøver å reise seg ved å skyve på bordet foran seg. Når han får reist seg opp, blir han stående stiv en liten stund før han går bort til et annet avlastningsbord. På bordet er det en heklet duk og en potteplante (en avblomstret Pauli øye). Han tar planten og får med seg hekleduken som ligger under, og går først til et av spisebordene ved kjøkkendelen, snur og går ut i

korridoren og setter så planten på et bord som står der. Så kommer han inn igjen med duken og danderer den utover i en stol ved siden av bordet. Så setter han seg i stolen en liten stund, reiser seg, går litt og setter seg ned igjen. Når Dagsrevyen er ferdig, går han å vandre igjen et lite stykke nedover korridoren, for så å snu og komme tilbake inn på stua før han går mot kjøkkenet. Idet han går forbi der jeg sitter, spør jeg om han ikke vil sette seg ned litt sammen med Kåre og meg. Han setter seg i stolen som står rett ved og på skrå overfor meg. Han sier noe på samisk, og jeg lener meg frem for å høre. Da sier han: «Å du snakker jo norsk», og så sier han igjen noe på samisk og rister på hodet og sier: «Nei, dette var visst også samisk.» Så kommer det noen engelske ord før han begynner å snakke norsk. Han lener seg frem mot meg og sier lavt at det er en blomst som er giftig. Han kjente ubehaget komme og det ble vanskelig å puste, forklarer han. Derfor måtte han flytte det giftige ut fra dette rommet hvor de andre er.

## Demensavdelingens romlige innramming

En demensavdeling er en del av det institusjonelle helsevesenet og markerer de fysiske rommene som et bosted for mennesker som ikke lenger er i stand til å ta vare på seg selv. Stedet belyser samfunnets organisering av syke og sårbare mennesker. I Foucaults (1986) forstand er dette et sted der samfunnet plasserer de individene som har en oppførsel som avviker fra de normene samfunnet krever. Sykehjem er det han kaller rom for avvik («heterotopias of deviation»). Det særegne ved sykehjem, mener Foucault (1986), er at denne typen institusjon innehar to former for heterotopia. Han viser til at til alle tider har samfunn hatt egne rom for individer som er i en form for krise i relasjon til resten av omgivelsene (heterotopias of crisis). Dagens samfunn har i langt mindre grad rom knyttet til slike kriser, men Foucault (1986) mener at sykehjem innehar dette aspektet fordi alderdommens sykелighet (og død) fortsatt blir sett på som en krise. Ut fra hans perspektiv vil en kunne se på egne avdelinger for personer med demens som nok et organiserende prinsipp for mennesker som ikke bare er gamle og syke, men også har en diagnose som kan ha et stigma festet ved seg.

Demenssymptomene beskrevet innledningsvis kan gi avvikende oppførsel og manglende forståelse av rom, noe som i Foucaults (1986) forstand gjør at mennesker med demens befinner seg i «de andre rommene» (heterotopias)

også gjennom sin diagnose. Demens kan forsterke forståelsen av sykehjemsavdelingen som et rom for krise fordi slike heterotopier ikke nødvendigvis har geografiske markører (Foucault, 1986).

Mennesker med demens utfordrer institusjonens fysiske og organiserende rom nettopp gjennom å kunne forstå og oppleve avdelingen som et annet sted og i en annen tid. Hvilke muligheter den enkelte gis til å være i «sine» rom, vil blant annet henge sammen med omgivelsenes forståelse, holdninger og handlinger til rommets mulige flertydighet. En demensavdeling er ikke bare et sted hvor mennesker plasseres i Foucaults forstand, men også et rom som skal gi muligheter til å ivareta den enkeltes verdighet. Derfor er egne avdelinger for mennesker med demens formet med tanke på å skape fysiske rom som skal gi trygge og mer oversiktlige rammer for de som sliter med å orientere seg i omgivelsene.

Likevel utfordrer demenssyndromets flytende rom- og tidsforståelse hvilke muligheter avdelingen gir den enkelte til å oppleve stedet som noe trygt og gjenkjennbart. Dette gjelder ikke bare de fysiske rommene, men også i møte med pleierne og andre som er til stede. Deres måte å navigere seg frem på i møte med parallelle virkelighetsforståelser påvirker den enkelte personen med demens sin opplevelse av anerkjennelse og bekreftelse på sin egenverdi. Hvordan det kan la seg gjøre på en best mulig måte, er ikke alltid gitt. Noen ganger er det vanskelig å forstå hva som foregår. Rom kan bli fremmede også for pleierne og andre som er til stede, og det utfordrer samhandlingen. Noe er gjenkjennbart gjennom ord og kroppslige handlinger. Andre ganger er både ord og handlinger uforståelige for dem som skal hjelpe.

Mennesker som flytter inn i en demensavdeling kommer med sine erfaringer og sin kunnskap fra et levd liv, noe som ikke alltid er like uttalt verken for pleiere og andre som er til stede, eller for personen selv. Det er deler av dette levde livet som utfolder seg og skaper flertydigheten i rommet. En måte å utforske og prøve å forstå de andre rommene på er å se kroppen som et utgangspunkt for kommunikasjon om og av et levd liv.

Merleau-Ponty (1962) har et perspektiv på rom som har kroppen som utgangspunkt. Det er ut fra kroppen vi orienterer oss i verden. Kroppen er vårt grep på verden og bebor rommet. Ut fra dette perspektivet kan vi si at hvilke rom som trer frem, er knyttet til den enkeltes kroppslige erfaring. Kroppens hukommelse avdekker innlærte praksiser som en selv husker, men som også kan være glemt eller gjemt.

Kroppen gestalter kommunikasjonsformer som kan være til hjelp for både pleiere og andre til å tyde hva som kan stå på spill i det enkelte møte. De mer kjente rommene som trer frem, som eksempelvis Gunnars kontorrom, kan gi muligheter for en type kommunikasjon som ønsker den andre velkommen inn i det felles rommet. Den enkelte beboers kroppslige hukommelse kan også bidra til å skape en fremmedhet gjennom handlinger og bevegelser som ikke gir mening for dem som skal hjelpe. Gunnars kroppslige uro i spisestua er et eksempel på kommunikasjon fra mer skjulte rom som skaper usikkerhet både for ham og for de andre i rommet.

Merleau-Pontys (1962) perspektiv om kroppens hukommelse kan i møte med Gunnar anvendes til å forstå hva som muligens foregår.

## Det gjenkjennbare rommet

Gunnar har en kroppslig hukommelse hvor tingene han bruker og det han gjør uttrykker en logikk ut fra hans yrkesaktive liv. *Han* opplever avdelingen som en kontoravdeling. Han er på arbeid. Servietter og spisebrikker som et uttrykk for dokumenter kan forstås som «navigatører» i omgivelsene til å uttrykke sitt opplevde rom. Gunnars måte å bevege seg og forholde seg til de andre i avdelingen på viser hvordan kroppens hukommelse persiperer innlærte, kulturelle, vanebaserte former for aktivitet (Merleau-Ponty, 1962). Med et slikt perspektiv kan vi andre gjenkjenne kontormannen ut fra vår kunnskap om hans tidligere yrkesaktive liv og en forståelse av hva slags arbeidsoppgaver en kontormann kan ha. Hans vandring med spisebrikker og servietter som for han er dokumenter, er noe som vi kan forstå ut fra å møte ham som en kontormann. Vi kan åpne opp for å følge ham i hans oppfattelse av seg selv som en yrkesaktiv mann. Pleiere og andre hjelpere kan velge å forholde seg til ham som om han er på jobb på lik linje med dem selv, fordi de to oppfatningene av rommet kan sammenfalle. Det kan være plass til begge forståelsene av fellesrommet.

Å åpne opp for Gunnars virke som kontormann gir en mulighet til å ivareta hans forståelse av rommet. Å se ham som den han mener å være, gir en mulighet til å bevare hans verdighet. Hans oppgitteth over eksempelvis pleiernes (sekretærenes?) mangelfulle kompetanse kan tolkes som en forståelse av at han «eier» rommet på samme måte som dem. Det kan tenkes at hans oppfattelse av situasjonen like gjerne kan være en asymmetri i hans favør. Det er han som forventer ytelse av de andre, og ikke omvendt. Han forhandler på sin måte om



«makten» i rommet og kan oppleve seg selv som «sjef» i disse møtene med pleierne. Gjestfrihetens tvetydighet og asymmetri viser seg gjennom forhandlingen om hvem som er den fremmede gjesten i disse situasjonene.

Opplevelsen av å «eie» rommet og situasjonens agenda som Gunnar muligens har når pleierne anerkjenner dette rommet, kan fort falle sammen når hans forståelse av rommet ikke passer inn i pleiernes gjøremål og døgnrytme. Da kan Foucaults strukturerende perspektiv «slå inn» og skape fortvilelse hos ham.

Dette ut fra at han ofte begynner å vandre urolig opp og ned i korridoren og mumle for seg selv med sint stemme når han blir avvist i vaktrommets døråpning. Maktforholdet og eierskapet til rommet endres. Gjestfrihetens ambivalens trer frem. Det oppstår en ambivalens som skaper mer usikkerhet om hvilket rom dette kan være.

## Skjulte rom

Empirien ovenfor viser til ulike utsagn fra Gunnar som antyder at det er et annet rom som også skaper utfordringer for hans opplevelse av avdelingen som trygg og hjemlig. Hans utsagn og opptreden på stua den ene kvelden avdekker en ambivalens til det å være samisk. Dette kommer også frem når han forteller at ord kan komme ut feil på feil steder, og når han uttrykker at det er noe som ikke er bra, eller ikke har vært bra. Hans uro og fortvilelse når han snakker samisk til meg etter hendelsen under Dagsrevyen, underbygger dette. For om mulig å få en forståelse av Gunnars uro når det samiske trer frem, kan et lite norsk historisk tilbakeblikk gi et innblikk i hvordan det kunne være å vokse opp i Finnmark som samisk i hans oppvekst.

Etterkrigstidens Finnmark var en tid da oppbyggingen av velferdsstaten sto sentralt, og da alle i Norge skulle ha like rettigheter og muligheter. Samtidig oppsto det i denne tiden en konflikt mellom det norske og det samiske i indre Finnmark (Eidheim, 1958, 1992). I denne delen av Finnmark var det flest samiske som bodde, og det var de som forvaltet naturressursene. De norske var innflyttere som kom som handelsmenn og embetsfolk. Med mer samisk hverdagsliv, var det også flere med dårlige norskkunnskaper. Dette kan ha skapt større barrierer mellom folkegruppene enn i de områdene der den samiske og den norske befolkningen var mer jevnt fordelt. Dette førte til en utvikling hvor det ble en differensiering mellom kystsamene og nomadene, og

den samiske kystbefolkningen fikk i økende grad en ny identitet som norsk (Eidheim, 1974). Den nye identiteten gjorde at mange unge ikke ble tospråklige, men snakket bare norsk. Dette medførte at de fjernet seg fra nomadefolket, som fikk et negativt stigma. For samene som etter hvert flyttet fra sine hjemsteder, var det lettere å flytte sørover enn til andre deler av Nord-Norge hvor det samiske lettere ble gjenkjent og dermed ble sett ned på av den norske befolkningen (Eidheim, 1958).

Hvis en forstår Gunnar ut fra dette perspektivet, vil det være med på å farge blikket og dermed tolkningen av hans kroppslige uro den kvelden han satt og hørte Dagsrevyen og spiste kveldsmat sammen med de andre beboerne på stua.

Hendelsen denne kvelden viser hvordan opplevelsen av rommet endret seg for Gunnar gjennom en sansende erfaringsopplevelse som kom ut i rommet gjennom lyden fra tv-en. Stemninger og følelser er grunnleggende elementer av den menneskelige eksistens (Merleau-Ponty, 1962). Sanseropplevelser kan ha kvalitativt forskjellige stemninger eller følelser avhengig av situasjonen de forekommer i. Det Gunnar hørte skapte et annet rom som var knyttet til en egen historie om det å være samisk. De pårørende bekreftet dette i en senere samtale. De kunne fortelle at Gunnar hadde mer eller mindre lagt skjul på sin samiske bakgrunn hele sitt liv, og at han tidligere hadde sagt at han aldri hadde opplevd noe positivt med det å være samisk. Gunnar hadde prøvd og prøver fortsatt å underkommunisere sin samiske bakgrunn, men sykdom og en kroppslig hukommelse gjør dette mer og mer vanskelig. Frykten for å bli avslørt og ikke passe inn når han mister kontrollen på hva som avdekkes, gjør fellesrommet om til et ambivalent sted å være. Denne ambivalensen påvirker forståelsen av fellesrommet som et gjestfritt sted hvor han er velkommen inn. Hans negative opplevelser og erfaringer med å være samisk kan for ham bety å være den fremmede andre som ikke passer inn. Den samiske identiteten har vært underkommunisert og skjult, mens kontormannen Gunnar er den identiteten han ønsker å ha og å være. Å flytte blomsten fordi den er giftig, gir ikke mening for beboerne og pleieren som sitter på fellesstua. Samtidig er det en logisk kroppslig handling ut fra hans opplevelse av at rommet blir mer usikkert fordi den kan avsløre det han ønsker å skjule. Det samiske er kroppslig, og det er en identitet som han har dårlig erfaring med og dermed undertrykker. Gjennom demensens ukontrollerbare hukommelse trenger det samiske seg på og oppleves truende for hans oppbygde ønskede identitet og fremtreden som

norsk og kontormann. For Gunnar blir stua i dette tilfellet vanskelig å forholde seg til fordi det avslører noe han ønsker å holde skjult.

Demensen avslører ikke-selvvalgte rom. Dette skaper også et dilemma for dem som skal ta vare på Gunnar. Det oppstår en ambivalens i rommet.

## Rommenes ambivalens

Den tidligere beskrivelsen av Gunnars fremtreden som kontormann i avdelingen viser hvordan parallelle virkeligheter i samme fysiske rom dukker opp uten at pleiere eller andre som er til stede kan vite eksakt når. Forståelsen av hva rommet til enhver tid er for Gunnar, blir dermed uklart. Når han kommer med «dokumenter», blir rommets tvetydighet mulig å forstå. Gunnars i utgangspunktet skjulte kontorrom trer frem, og det er mulig å forholde seg til det fordi det er gjenkjennbart. Hans kroppslige handlinger og utsagn blir ikke lenger fremmede, men hjemlige i den forstand at de er forståelige. Vi kan da velge hvordan vi ønsker å møte ham – som en gjest, en kollega, eller som en fremmed vi avviser og ikke «slipper inn».

Gunnars samiske rom utfordrer gjestfrihetens ambivalens i enda større grad fordi denne identiteten ser ut til å skape både en større fremmedhet for pleierne og andre som er til stede, og en større usikkerhet for Gunnar fordi han ønsker å holde dette rommet skjult.

Skjulte rom som Gunnars samiske rom trer frem som noe uforståelig i både hans handlinger og hans uro. At hans kroppslige hukommelse medfører usikkerhet om hvorvidt fellesrommet er hjemlig, belyser også hjelpernes ambivalens i deres daglige virke i avdelingen. Dette fordi de som skal ivareta Gunnar i avdelingen, kommer i et dilemma. På den ene siden kunne en tenke seg at det å «løfte frem» det samiske der det var naturlig i samhandlingen og i det fysiske rommet, kunne gi ham en opplevelse av anerkjennelse som kunne bidra til å gjøre det fysiske rommet tryggere. På den andre siden er det nettopp det samiske han ikke ønsker skal komme frem. Hvordan en kan ta vare på hans identitet på en verdig måte, er derfor ikke gitt i alle sammenhenger. For Gunnar oppleves rommet som usikkert eller gjestfritt ut fra hans til enhver tid forståelse av rommet. Hvilken opplevelse han har i en gitt situasjon, kan i utgangspunktet ikke styres av omgivelsene.

Møtet med Gunnar belyser derfor gjestfrihetens doble utgangspunkt også for pleiere og andre som skal hjelpe både ham og andre beboere. Deres ønske

om å ivareta beboerne utfordres av demensens mulige parallelle romforståelser. Hjelpenes utgangspunkt for å prøve å komme de andre rommene i møte er nettopp den synlige ambivalensen som eksempelvis Gunnar viser gjennom sin kroppslige uro og tale. Muligheten kan bli å forsøke å se og lytte etter mening i hans kommunikasjon i de ulike situasjonene. Dette kan gi et utgangspunkt for å møte ham med en anerkjennelse av hans tilhørighet i rommet. Et utgangspunkt som kan bidra til å ivareta hans verdighet uten at det nødvendigvis gjør det mulig å ta bort det som er vanskelig i Gunnars kroppslige hukommelse og historie.

For Gunnars pårørende vil en av utfordringene være hvordan hans samiske bakgrunn skal kommuniseres, og på hvilken måte den kan løftes frem i samhandlingen. De pårørende til Gunnar er hans barn. De har vokst opp med farens negative opplevelse av det å være samisk og hans ønske om at de skulle være norske. En konsekvens av dette er at de ikke har lært samisk. Språklig har de derfor ikke mulighet til å skape en hjemlighet i rommet gjennom å ha et felles språk de kan snakke på når faren snakker samisk. Farens manglende ønske om å fremstå som samisk skaper også en ambivalens når det gjelder hva de skal snakke om og videreformidle til dem som skal ta vare på ham. Skal det samiske vektlegges i omgivelsene i avdelingen, eller skal det underkommuniseres fordi han selv tidligere har gjort dette? Uansett hva de pårørende velger, vil det ikke forhindre at fellesrommene i avdelingen oppleves som mer eller mindre sikre for Gunnar.

Dette viser hvordan gjestfrihet kommer i spenning nettopp gjennom demensens flytende opplevelse av tid og rom, og også gjennom forståelsene av hvem menneskene er, og hva slags sted han befinner seg på. Gunnars usikkerhet i rommet knyttet til det samiske skaper trangere kår for ham i å ønske andre «velkommen inn». Derrida (2000) viser til at for å være en vert (host), må du kunne oppleve at det du tilbyr den som kommer (gjesten), er ditt, og kunne ønske ham velkommen inn. Gunnars mulighet til å ønske sine pårørende velkommen vil derfor henge sammen med hans til enhver tid forståelse av situasjonen og hvilket rom han befinner seg i. Det som skal være hans hjem, kan til tider oppleves som uønskede og fremmede rom.

Når avdelingen forstås som et kontorlandskap, kan det skape et eierforhold for Gunnar som vist ovenfor (s. 100). I disse situasjonene kan det se ut som han opplever avdelingen som et sted han tilhører når han kan få være kontormann. Hans tolkning av hvem de pårørende og de andre som oppholder seg i

rommene er, vil derfor påvirke hans opplevelse av å være i avdelingen. Noen ganger er de fremmede andre. Andre ganger er de «noen andre», men som han opplever at han har et følelsesmessig positivt forhold til. I atter andre situasjoner kan han se dem som venner eller slektninger. Hvilke «roller» han tilskriver og (gjen)kjenner eksempelvis pleiere, pårørende og andre beboere i, vil prege hans tilnærming til dem og opplevelsen av rommene han mener han befinner seg i.

Konteksten Gunnar opplever å være i til enhver tid, belyser gjestfrihetens dobbelthet gjennom spenningen mellom å oppleve å bli ivaretatt og å føle seg sikker i avdelingens fellesrom, og usikkerheten på om de andre vil ham vel. Hvilken opplevelse Gunnar har når han er på vandring i korridoren, er ikke nødvendigvis alltid lett å tolke for andre før de gjør en henvendelse til ham. Å komme ham i møte i korridoren vil derfor også innebære en usikkerhet for oss andre. Er man i dag venn eller en fremmed med mulige dårlige hensikter? Uansett det enkelte møtets utfall, vil det være en asymmetri i vårt forhold til hverandre uavhengig om Gunnar mener at den han møter er en sekretær, en ukjent eller en han opplever vil ham vel og som kan hjelpe ham i her-og-nåsituasjonen.

## Rommets (u)rytme

Kvelden med bespisning rundt Dagsrevyen viser det uforutsigbare i hva som kan skje til enhver tid ut fra den enkelte beboers historie og kroppslige hukommelse.

Gunnars flytende forståelse av tid og rom skaper hans egen (u)rytme i forhold til eksempelvis pleiernes rytme. Det er dette Lefebvre (2004) beskriver som arytmi. Han tar kroppen som et utgangspunkt for å studere rytme. Han viser til at kroppen lever i sameksistens med flere rytmer som er knyttet til både kroppens biologiske rytmer og det sosiale. Et levende menneske som er ved god helse har en sameksistens av forskjellige forbindelser av ulike rytmer. Det har en tilstand av det Lefebvre (2004) kaller eurytmi. Ved sykdom og lidelse faller kroppens rytme fra hverandre. Rytmen ødelegges og mangler synkronisering, det blir en arytmi (Lefebvre, 2004). Denne forståelsen kan belyse hvordan Gunnars demenstilstand skaper en arytmi i forhold til hans tidligere tids- og arbeidsrytme, som samtidig påvirker døgnets organiserende rytme inne på avdelingen. Det ikke å ville legge seg om kvelden eller å stå opp

om natten for å «ordne dokumenter», passer som oftest ikke inn i pleiernes organisering av døgnets rutiner. I disse møtene «krasjer» den forståelige samhandlingen som gir mulighet for gjenkjennelse på dag- og ettermiddagstid. Rommet blir fremmed og uforståelig for Gunnar. At han får sin virkelighet avvist av andre, kan true hans opplevelse av verdighet.

Slike situasjoner kan skape kaotiske opplevelser av og i rommet. Når Gunnar blir urolig og vandrer i korridoren, er dette noe som ofte smitter over på de andre som bor der. Hans uro skaper en ny rytme i avdelingen som påvirker samhandlingen med de andre beboerne. Lefebvre (2004) forklarer rytme som en interaksjon mellom et sted, en tid og noe som skapes gjennom en form for energi. Det er kroppene, menneskene, som skaper og forbruker energi i sin tilstedeværelse sammen. Rytmene her vil være flere, men ikke samhandlende. Når korridoren preges av vandrende mennesker uten synlig mål eller samhandling, oppstår det Lefebvre (2004) beskriver som «murmur». «Murmur» er lyder som går i hverandre, og kan vanskelig la seg skille ut. Det kan være en bilyd, murring, en hvisking som skaper manglende forståelse for hva som egentlig foregår. Rommet blir uoversiktlig når uroen sprer seg til de andre i rommet som også har sine flytende parallelle rom.

I Gunnars engstelse for å avsløre et annet jeg blir hans vandring en søking etter om rommene er «hjemlige» og derved sikre. I slike situasjoner oppholder han seg i rom som han ikke «eier», fordi avdelingen blir ukjent for ham. Murmuren som skapes ved denne typen uro utfordrer avdelingen som et hjemlig og gjestfritt sted.

## Rommenes flertydighet

De heterotopiske rommene er rom som er knyttet til alle de andre rommene. Foucaults (1986) utlegging av «de andre rommene» er ytre rom som vi er knyttet til gjennom ulike relasjoner og nettverk som må forstås ut fra deres kulturelle og historiske påvirkning.

Merleau-Pontys (1962) livsverdensperspektiv åpner for å belyse hvordan disse strukturene legger føringer for menneskers liv og hverdag. Hans utgangspunkt, «å være i verden», viser til hvordan kroppen lagrer våre personlige erfaringer og samfunnets kulturelle normer og verdier ut fra den tiden vi vokser opp og lever i. Gunnar avdekker deler av sitt liv gjennom sin kroppslige hukommelse, som er knyttet til normer og verdier han bærer med seg.

Noen av disse normene og verdiene henger sammen med den samfunnsmessige forståelsen som preget hans oppvekst. Det samiske og det norske skaper en ambivalens om hvilken identitet som er ønskelig.

Gunnars flytende forståelse i tid og rom innenfor avdelingens vegger avdekker menneskets relasjon til de rommene vi bærer med oss fra et levd liv, og de vi lever i og med her og nå. Hans demenslidelse avdekker flere rom som manifesterer seg som parallelle virkeligheter, og som samtidig krysser hverandre i avdelingens hverdag. Demens kan sies i seg selv å være et heterotopisk rom, nettopp fordi forskjellige virkeligheter også tar opp i seg ulike forståelser av relasjonene som er knyttet til alle «de andre rommene».

## Romlighetens utfordringer i demensomsorgen

Demenssyndromet utfordrer de ytre strukturene som rommene i avdelingen har. Avdelingens samfunnsmessige ideologi som Foucault (1986) belyser gjennom sine heterotopiske rom for avvik og krise, innehar også en omsorgsideologi hvor et sykehjem skal være hjemlig. Dette påvirker både avdelingens interiør og den individuelle pleien som gis til den enkelte beboer. Ut fra hjemlighetstankegangen kan sykehjem også gi en klangbunn inn i enda en form for romlig heterotopi, det Foucault (1986) kaller for det kompensatoriske rommet (heterotopi of compensation). Dette rommet kan forstås som et nøyaktig kopiert sted, om enn i realiteten illusorisk (se for øvrig Wyller her s. 22). Avdelingen som en kopi av hjemmet utfordres av gjestfrihetens ambivalens. Hjemlighet er en verdi i det norske samfunnet som også avspeiles i forståelsen av hvordan en demensavdeling skal utformes. Interiøret i fellesrommene skal skape en hjemlig atmosfære. Det er også ønskelig at beboerne tar med seg noen personlige eiendeler når de flytter inn. Personalet skal altså med «hjemlige» omgivelser skape et gjestfritt sted hvor alle skal ønskes velkommen, og tilstrebe en opplevelse av tilhørighet gjennom noe gjenkjennbart.

Samtidig viser historien om Gunnar at han i mindre grad har en forståelse av avdelingen som en hjemlig arena. Det er det samiske rommet og kontorrommet som trer frem og dermed utfordrer rommet som en ønsket kopi av hjemmet. Dette viser at de faste institusjonelle rammene som en demensavdeling skal gi, ikke nødvendigvis samsvarer med hverdagslivet inne på avdelingen. Avdelingen er fysiske rom som tegner konturene av stedet, men demensens heterotopi utfordrer innholdet i hva det kan være for et sted til ulik tid.

Fordi det er mange rom i rommet, blir det for dem som skal hjelpe, heller en oppgave å skape hjemlighet ut fra de rommene som avdekkes i den daglige samhandlingen.

Fortellingen om Gunnar belyser at å arbeide med mennesker med demens utfordres av «de andre rommene», som til ulik tid trer frem gjennom demenssyndromets karakter. Noen ganger er det enklere, som når kontormannen dukker opp på pleiernes dagvakt. Andre ganger er dette andre rommet gjenkjennbart, men ikke så ønsket sent på kvelden eller om natten. Pleiernes organiserende døgnrytme har større vanskeligheter med å ønske velkommen Gunnars arbeidsrytme. På disse sene kvelds- og nattetimer trer gjestfrihetsbegrepets ambivalens frem. Avdelingen som et sted for ivaretagelse har en asymmetri ved at ivaretagelsen også er organisert gjennom pleierne. På samme tid viser Gunnar at han også «tar» rommet gjennom sine bevegelser og sin oppfatelse av rommene. Gunnar og de andre beboerne både skaper rom og utfordrer definisjonen av rommet gjennom sine egne rytmer (arytmier).

Demensavdelingen viser hvordan rom, rytme og sykdom kan kolliderer og skape utfordringer med hensyn til å danne en vedvarende tillit mellom de som bor der og de som arbeider der, nettopp fordi konkrete steder ikke alltid er forstått som det de er. Beboernes kroppslige historie bærer med seg parallelle rom som de som skal hjelpe ikke alltid kan forstå. Samtidig er det en forventning om at personalet skal gi omsorg gjennom å møte mennesket med demens tross rommenes både tvetydighet og parallellitet. Det er eksempelvis pleierne som legger føringer for en gjestfrihet i å ønske velkommen kontormannen Gunnar når han kommer med «dokumenter» til vaktrommet. Gunnars samiske rom avdekker et etisk dilemma som vist ovenfor. Uansett løsning er vår tilnærming og holdning til uroen som slike skjulte rom kan skape, med på å påvirke opplevelsen av å være blant «allierte» eller mulige «fiender».

En mulig inngang til å møte denne ambivalensen kan være gjennom kroppens hukommelse og (u)rytme. I en demensavdeling hvor «murmur» trer frem i hverdagslivet, kan det være vanskelig å få øye på og lytte til den enkelte persons rytme. Ved å gå inn og lytte til rytmen analyserer vi ikke bare kroppen som et subjekt, men bruker vår egen kropp til å utforske hva som kan stå i spill i samhandlingen med den enkelte beboer. Lefebvre (2004) mener at kroppen vår kan bli et verktøy som fungerer som en metronom når vi «lytter» til de andres rytmer. Dette fordi vi kan «ta inn» den samme takten som den enkelte beboer har, i vår egen kropp og dermed få tilgang til å følge beboerens rytme.



I slike møter kan vi ha muligheter til å få øye på parallelle rom som trer frem i det felles fysiske rommet.

Fordi det oppstår mange parallelle rom i et fellesrom på sykehjemmet, finnes det ikke opplagte fasitsvar på hvordan en skal skape gjestfrie rom hvor alle alltid føler seg sikre og hjemlige. Utgangspunktet for den som skal hjelpe, kan være selv å tørre å møte det fremmede som trer frem i samhandling med den syke gamle. Å tørre selv å være den fremmede i situasjonen, som lytter til (u) rytmen. Det vil også kunne bety å gi slipp på et hegemonisk «eierforhold» (patron) til avdelingens rom i gitte situasjoner.

I slike møter kan det bli mulig å skape en skjør tillit som gir mennesker som sliter, slik som Gunnar, en forståelse av at den andre vil den ene vel, selv om han eller hun trer frem som en fremmed i rommet.

## Litteratur

- Derrida, J. (2000). Hostipitality. *Angelaki Journal of the theoretical humanities* volume 5 number 3 december, (3–18), Routledge.
- Eidheim, H. (1958). *Erverv og kulturkontakt i Polmak*. Særtrykk av bind IV av samiske samlinger. Oslo: Norsk Folkemuseum.
- Eidheim, H. (1974). *Aspects of the Lappish Minority Situation*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Eidheim, H. (1992). *Stages in the development of Sami selfhood* Oslo: UiO.
- Engedal, K. og Haugen, P. K. (2009). *Demens. Fakta og utfordringer. Lærebok*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Foucault, M. (1986). Of Other Spaces. *Diacritics*, Vol 16, No 1, 22–27.
- Foucault, M. (1995). *Discipline and Punish: The Birth of the Prison*. New York: Random House.
- Gjerstad, L., Fladby, T., Andersson, S. (2013). *Demenssykdommer. Årsaker, diagnostikk og behandling*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lefebvre, H. (2004). *Rhythmanalysis. Space, Time and Everyday Life*. London – New York: Bloomsbury.
- Merleau-Ponty, M. (1962). *Phenomenology of Perception*. London and New York: Routledge.
- Simonsen, K. (2010). Simonsen, K. (2010). Rumlig praksis. *Slagmark*, Vol. 57. Århus: Tidsskriftet Slagmark. s. 35–49.