

Lydhør identitetsstøtte i samtaler med personer med demens

En studie av intervjuer i en femårig narrativ forløpsstudie

Kirsten Thorsen og Aud Johannessen

Kirsten Thorsen, professor/seniorforsker, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Sykehuset i Vestfold HF; OsloMet – Storbyuniversitetet

Aud Johannessen, professor, Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, Sykehuset i Vestfold HF; Universitetet i Sørøst-Norge, aud.johannessen@aldringoghelse.no

Abstract

Responsive identity support in conversations with people with dementia: A study of interviews in a five-years narrative longitudinal study

A narrative longitudinal study depends on trust and a positive relationship between the interviewer and the participant to encourage the participant's continued participation. In reported studies, the methodological part is usually too short to present the complexities in dialogues over time. We therefore have analyzed the interview processes with younger people with dementia, relating the interactions to central concepts associated with identity. The aim was to explore the methodological interview approach used in a longitudinal study, focusing on supporting identity and self-esteem. We used the concept of responsive identity to illuminate our findings. In addition, we demonstrate how the interview dialogues can support identity and self-esteem of the participants. The core of this approach is that the interviewee, living with dementia, should be seen, confirmed and supported to preserve the person's self and dignity. Dialogue with responsive identity support is a fruitful research method in dementia research. This approach can be generalized to person-centred communication in health and caring relationships.

Keywords/ Nøkkelord

*Dementia; identity; interview method; longitudinal; narrative study
Demens; identitet; intervjumetode; forløpsstudie; narrativ studie*

Referee

<https://doi.org/10.7557/14.5435>



© Forfattere(n). Denne artikkelen er lisensiert under en [Creative Commons Navngivelse 4.0 Internasjonal](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) lisens.

Introduksjon

En kvalitativ forløpsstudie er, som Solomon et al. (2019) understreker, avhengig av *tillit* mellom intervjupersonene og intervjuer. Den må etablere et positivt forhold som gjør at intervjupersonene ønsker å delta videre, opplever kontakten som tilfredsstillende og gjør det verd å fortsette.

Vi har over fem år gjennomført narrative halvårslige intervjusamtaler med ti yngre personer med demens (en person som får en demensdiagnose før fylte 65 år). *Narrative undersøkelser* («narrative inquiries») er en variant av kvalitative undersøkelser. Narrativer er beretninger om hendelser, livsløp eller livsfaser der fortelleren skaper mening (Josselson, 2011). De er måter å forstå egen og andres atferd på, ordne hendelser til et meningsfylt hele, skape sammenhenger og se konsekvensene av handlinger og hendelser i tid (Chase, 2011). Narrative undersøkelser er imidlertid ikke bare rettet mot individets erfaringer, men ser dem innvevd i kulturelle, sosiale og institusjonelle kontekster.

Vi har publisert fire artikler i internasjonale tidsskrifter fra det unike narrative materialet. Artikkene er skrevet med ulike vinklinger: om erfaringer av demensutviklingen, om opplevelsen av forløpet av demens av en kvinne, om mestring av viktige overganger under sykdomsforløpet, og om hvordan personene ved å «styre» oppmerksomheten om demenssykdommen – eller neglisjere den – opplever bedre livskvalitet (Johannessen, Engedal, Haugen, Dourado, & Thorsen, 2018; Thorsen, Dourado, & Johannessen, 2018; Johannessen, Engedal, Haugen, Dourado, & Thorsen, 2019; Thorsen, Dourado & Johannessen, 2020). I denne studien vil vi presentere metoden i detalj, vise intervjusamtalene som har gitt så rikt materiale fra mennesker med redusert hukommelse og etter hvert mindre vokabular og taleevne.

Om demens i yngre alder

Det er i alt omtrent 80 000 personer med demens i Norge (Statistisk sentralbyrå, 2016), et antall som vil øke radikalt de neste årene. En regner at det i Norge er ca. 4 000-5 000 personer som får en demenssykdom før fylte 65 år (Engedal & Laks, 2017). De fleste er i arbeid, er samboere, har barn og kanskje barnebarn, og har sett for seg en lengre alderdom. De stilles ovenfor spesielle utfordringer.

En demenssykdom svekker identiteten, selvopplevelsen og selvaktelsen (Caddell & Clare, 2010; Skaalvik, Fjelltun, Normann, & Norberg, 2016), i samspill med stigma og nedvurdering fra omverdenen (Herrmann et al., 2018). Selvopplevelsen er utsatt og trenger støtte for å opprettholdes (Kontos, 2005; Kelly, 2010). Yngre mennesker med demens er vokst opp i en samtidsatmosfære hvor sentrale verdier i moderniteten er selvutvikling, selvrealisering og ta egne valg – «å realisere seg selv». Det er det moderne menneskets idealer for et verdig liv (Giddens, 1991). Arbeidsliv og familieliv blir områder å måle om en deltar på livets sentrale

selvrealiseringsarenaer. Demensutviklingen rammer i kjernen av det aktede selv, i de kognitive evnene til å forstå kompleksiteten i samfunn og arbeidsliv, og kunne tilpasse seg endringer. Den reduserer også evnen til å forstå og delta i samvær, huske og praktisere sosiale koder og regler. Sentralt ved demenssykdommer er at hukommelsen svekkes, særlig korttidshukommelsen og orienteringsevnen (Engedal & Haugen, 2018). I de senere årene er det kommet flere studier og narrative selvbiografier der personer med demens forteller om sine følelser og opplevelser (de Baggio, 2003; Johannessen et al., 2018).

Et perspektiv på identitet

I denne studien vil vi analysere intervjuene, slik de forløper som dialoger, i et teoretisk-empirisk perspektiv rettet mot identitet og selvbekreftelse. Vi anvender som utgangspunkt sentrale begreper forbundet med identitet, beskrevet av Fukuyama (2018). I en historisk gjennomgang sammenfatter han hva han ser som overordnet i dagens samfunnsutvikling (s. XV): Det indre selv blir stadig mer vesentlig for den enkelte, samtidig med behovet for andres anerkjennelse. Selvpsykologen Kohut (1985) har framhevet hvordan selvet trenger «speiling» av andre for å unngå å bli usikkert og sårbart. Speiling fra andre er nødvendig for å få et solid selv med motstandskraft – selvtillit – og å kunne bevare troen på seg selv. Identiteten vokste ut av en distinksjon mellom ens genuine selv og den ytre verdens sosiale regler, påpeker Fukuyama (2018). Den indre opplevelse av verdighet søker anerkjennelse og bekreftelse. Selvaktelse vokser fram av aktelsen fra andre. Det er essensielt å unngå følelsen av uverdighet og manglende respekt. Fukuyama (2018) omtaler disse begrepene som sentrale for identitet: *Gjenkjennelse, anerkjennelse, akseptering, godtakelse, respekt, selvverd, selvaktelse, verdighet og identitet*. Vi vil anvende dem som ledetråder i beskrivelsen og analysen av hvordan dialogene mellom intervjuer og intervjupersonen utvikler seg. I denne studien stiller vi imidlertid ikke spørsmålet om hvordan bekreftelsen av identitet og verdighet ivaretas i hverdagslivet og innvirker på livsutfoldelse og livskvalitet, slik vi har gjort tidligere (Johannessen et al., 2018).

Forskningstilnæringer til erfaringer med å leve med demens

Utstrakt forskning ved hjelp av kvalitative metoder har gitt oss kunnskaper om hvordan personer med demens opplever og fortolker sin tilstand og de endringer som skjer i relasjonen til omverdenen og seg selv. Den vanligste tilnærming er åpne kvalitative intervjusamtaler, der det gjøres opptak av dialogen som så analyseres med hermeneutiske metoder for å avdekke meningen i beretningen (Chase, 2011; Josselson, 2011). Vår studie er innenfor denne tradisjonen. Samtalene om erfaringene av demens kan være mer eller mindre stramt styrt, av intervjuguiden, av intervjueren og av formålet med studien, foruten av hvilken variant av kvalitativ metode som benyttes (Denzin & Lincoln, 2011). Prosjektene er vanligvis forskerstyrt, problemstillinger utformet av forskerne som innhenter data og

analyserer dem. Det foregår imidlertid også en utforskning av ulike måter å trekke personer med demens mer aktivt inn i forskningsprosessen ved såkalt *inkluderende forskning* (Novek & Wilkinson, 2017; Phillipson & Hammond, 2018; Williams & Webb, 2020). Denne utvikling skjer innenfor en bredere trend der personer som kan ha vanskelig for å la sin stemme høre – mennesker med ulike funksjonsnedsettelse og sykdommer – får mer innflytelse på forskning som gjelder dem selv. De får mer premissmakt til hva som skal utforskes og hvordan. Innenfor forskning og praksis på demensfeltet utprøves og utforskes også nye metoder som skal gi personer med liten verbal evne anledning til å uttrykke seg på andre måter enn ved ord og fortellinger (Bellass et al., 2018).

I kvalitative studier, også på demensfeltet, er metodedelen vanligvis for kort og stikkordpreget til å gripe det komplekse som fortelles i dialoger over tid. Kvale og Brinkmann (2009) påpeker at selv om styrken i kvalitative studier er deres detaljerte beskrivelser av forskerens rolle, er fremstillingen av hva som foregår når kunnskapen blir frembrakt, ofte fraværende i rapporteringen. En grunn kan være, påpeker de, at kvalitative intervjuer knapt følger formelle prosedyrer. Det er heller ikke etablert felles konvensjoner for å rapportere kvalitative studier. Dette skulle, istedenfor taushet, heller være en utfordring til forskeren om å beskrive så presist som mulig de forskjellige metodiske grep og beslutninger som er tatt i studien. Hensikten med denne studien er derfor å utforske og beskrive den metodiske intervjuutilnærmingen som er anvendt i den femårige narrative forløpsstudien med yngre personer som lever med demens, og analysere hvordan sentrale begrep forbundet med identitet (Fukuyama, 2018) forvaltes i forskningsintervjuene.

Mål

Å utforske den metodiske intervjuutilnærmingen, med søkelys på støtte av identitet og selvfølelse, anvendt i en femårig narrativ forløpsstudie med yngre personer med demens som deltakere.

Metode

Utvalg

Forløpsstudien har foregått gjennom fem år. Individuelle kvalitative intervjuer ble fortatt hvert halvår, totalt maksimum ti intervjuer. Det første intervjuet fant sted i 2014, tre til seks måneder etter at personen hadde fått diagnosen. Dette tidspunktet ble vurdert som hensiktsmessig – tilstrekkelig til at personen ville huske hvordan det opplevdes å få demensdiagnosen, men likevel ikke så nær i tid at det ble belastende å snakke om det.

Ti yngre personer med demens, sju kvinner og tre menn som alle bodde alene, ble forespurt om å delta. Ingen av slo. Deltakerne var i alderen 49-67 år (gjennomsnittsalder 60 år). Personen på 67 år hadde levd med sin demens i flere år

da hun ble forespurt. De ble rekruttert fra seks hukommelsesklinikker vest og sør i Norge. Personene hadde forskjellige demensdiagnoser. Et utelukkelseskriterium var frontallappdemens, siden personer med denne diagnosen har mindre innsikt i sin demenssykdom og sin situasjon (Bott, Radke, Stephens, & Kramer, 2014). Ved siste intervjutidspunkt var det tilbake fire deltakere. Seks personer var ikke lenger tilgjengelige for intervju; en hadde alvorlig demens og kunne ikke delta i samtale, en ga lite informasjon i siste (sjuende) intervju, en var død og tre «trakk seg» (ga ikke samtykke til å delta videre). Informasjon om deltakerne og deres bosituasjon er gitt i tabell 1.

Tabell 1. Karakteristikk på intervjupersonene, deres bosituasjon og bruk av dagsentertjenesten gjennom de 10 intervjuene i forløpsstudien.

	Intervju 1	Intervju 2	Intervju 3	Intervju 4	Intervju 5	Intervju 6	Intervju 7	Intervju 8	Intervju 9	Intervju 10
Kjønn ¹	Bosituasjon; Tjenester	Bosituasjon; Tjenester	Bosituasjon; Tjenester	Bosituasjon; Tjenester	Bosituasjon; Tjenester	Bosituasjon; Tjenester	Bosituasjon; Tjenester	Bosituasjon; Tjenester	Bosituasjon; Tjenester	Bosituasjon; Tjenester
A: K	Sykehjem ²	Eget hjem	Eget hjem	Sykehjem	Sykehjem	Sykehjem	Sykehjem	Sykehjem	Sykehjem	Sykehjem
B: K	Eget hjem	Sykehjem	Sykehjem	Sykehjem	Sykehjem	Sykehjem	Sykehjem	Frafall		
C: K	Eget hjem	Eget hjem	Eget hjem	Eget hjem	Eget hjem	Omsorgsbolig ³	Omsorgsbolig	Omsorgsbolig	Omsorgsbolig	Omsorgsbolig
D: K	Eget hjem	Frafall ⁴								
E: K	Eget hjem; Dagsenter	Eget hjem; Dagsenter	Eget hjem; Dagsenter	Eget hjem; Dagsenter	Eget hjem; Dagsenter	Eget hjem; Dagsenter	Sykehjem; Dagsenter	Frafall		
F: K	Eget hjem	Eget hjem	Eget hjem	Frafall						
G: K	Eget hjem; Dagsenter	Eget hjem	Eget hjem	Eget hjem	Eget hjem	Omsorgsbolig	Omsorgsbolig	Omsorgsbolig	Omsorgsbolig	Omsorgsbolig
H: M	Eget hjem	Eget hjem	Sykehjem	Sykehjem	Sykehjem	Sykehjem	Sykehjem	Sykehjem	Sykehjem	Sykehjem
I: M	Eget hjem	Eget hjem	Eget hjem; Dagsenter	Frafall						
J: M	Eget hjem	Eget hjem	Eget hjem	Eget hjem	Eget hjem	Eget hjem	Eget hjem	Frafall		

¹ Kjønn: K=kvinne; M=mann

² Bor på et sykehjem en kort tid før flytting til egen leilighet.

³ «Omsorgsbolig er en bolig for eldre som klarer seg selv. Boligen er tilrettelagt med omfattende omsorg og pleie for de som trenger det. De eldre kan leie eller kjøpe boligen av kommunen. Omsorgsbolig kan man også få ved sykdom, skade eller lyte.» (Wikipedia, 2019)

⁴ Ikke lenger mulig å kommunisere/lite informasjon.

Datainnhenting

I studien er det foretatt narrative kvalitative intervjuer der yngre personer med demens formidler sin livsverden med de ordene de velger – i sin personlige språkdrakt (Uri, 2018). Sisteforfatter A.J. har foretatt intervjuene.

Utsagn i en samtale foregår alltid i en kontekst. Den skjer på et fysisk, romlig sted, innenfor en sosial eller institusjonell sammenheng, mellom bestemte mennesker. De fleste intervjuene i ble foretatt i deltakernes hjem. Et hjem har et vell av informasjon om hvem personen er og har vært. Intervjuer har notert hvordan hun i intervjusituasjonen merker seg ting og omgivelser og gir deltakerne sin anerkjennelse: «Så mange fine broderier du har på veggene. De er så fine! Har du laget dem? Da er du jammen nøye og tålmodig.» Mye er gjort for å etablere kontakt *før* selve intervjuet starter. Det første intervjuet i en forløpsstudie kan være innledningen til en langvarig kontakt. Senere kan samtalen være en fortsettelse som også viser til tidligere dialoger, slik de er forstått og huskes.

Samtalekonteksten må inkluderes for å forstå hva personen sier og hvorfor, hva meningen er, hva flertydigheter viser til, hva taushet kan innebære og hva det non-verbale kan tyde på (Kvale & Brinkmann, 2009). Intervjuene er transkribert ordrett, og også pauser under samtalenes forløp er avmerket. I den videre tekst vil vi veksle mellom å kalle de som er intervjuet for personer, deltakere eller intervjupersoner, for å gi språklig variasjon.

Analysen

I analysen av samtalesekvensene har førsteforfatter, K.T., stått for utvalg og tolkning. Dette er gjort for å unngå «intervjuer-bias» – at den som har intervjuet skulle foretrekke å fremstille sine intervjuer i et spesielt lys. Det øvrige analysearbeidet er gjort av forskerne i fellekskap.

Analysen er gjort i tråd med prinsipper og praksis i Kvale og Brinkmanns anbefalinger (2009), ved å vise og analysere *samtalesekvenser*. I analysen gjengis slike, som i intervjusituasjonen også analyseres umiddelbart. *Meningen* i utvekslingen ligger både i ordvalg og sekvenser, og i alterneringen mellom intervjuer og intervjuperson. Vi studerer møtet mellom partene, hva som skjer i intervjusituasjonen og viser hvordan samtalen forløper gjennom analyse av utsagn og samtalesekvenser. Intervjuenes metodiske form og tematiske innhold er tett sammenvevd i intervjusekvensene. Intervjuers tilnærming og tilpasning til hva intervjupersonen forteller er relatert til hvordan hun oppfatter meningen ved utsagnene. Når intervjuer i samtalen viser medfølelse, gir trøst, styrker selvfølelsen og gir identitetsstøtte, er det nettopp innholdet i hva intervjupersonen forteller som viser om intervjuers tilnærming er adekvat. Hvordan intervjupersonen reagerer viser hvordan intervjuers utsagn fungerer.

Hva personene velger å *ikke* fortelle, eller hva som presenteres som bakgrunn i beretningen, er også vesentlig. En fortelling har en figur-grunn karakter – noe er i sentrum, noe i bakgrunnen, noe nevnes ikke. Momentene kan flyttes på – omredigeres – avhengig av hvem som er samtalepartner eller lytter og effekten som vil oppnås (Fosslund & Thorsen, 2010). Intervjuer må være oppmerksom på hva som fremheves og hva som forties i selve intervjusituasjonen, og dette gjelder også i analysen av datamaterialet. Selv enkle setninger eller sekvenser i de transkriberte intervjuene, kan ha flere funksjoner. Det ville ikke vært mulig å stoppe opp og vise dette i detalj ved å skille en empiridel og en analysedel i presentasjonen.

Tidsforløp er ført inn som akse i analysen. Vi har valgt samtalesekvenser fra *begynnelsen* av de første intervjuene, fordi disse kan vise hvordan åpnings spørsmål kan lede direkte til helt vesentlige temaer, slik deltakerne velger å presentere dem. Flere temaer fra de første intervjuene kommer også igjen senere, ofte i omtrent samme form og ved tilnærmet like utsagn. De kan sies å karakterisere deltakernes personlighet og livsholdning. Vi har videre analysert dialogsekvenser fra *siste* intervju med personer som deltok i alle ti intervjuene. De viser både stabilitet og endringer i formuleringer om opplevelser, holdninger og mestring over tid. Utsagnene er valgt både fra de deltakerne som er ekstraordinære fortellere – med nyanser, treffende formuleringer og selvrefleksjon om hva det vil si å leve med demens, og fra de som er mindre verbale – uvante med å sette ord på følelser, foreta selvrefleksjon og vise sitt indre liv. Deres beretninger er mer konsentrert om det ytre hverdagslivet. Men også disse fortellinger er kilder til hva som gir mening og er av verdi for denne personen. Helt sentrale opplevelser av livskvalitet kan angis med få ord.

De teoretiserende og begrepsmessige ledetrådene i analysen av intervjutilnærmingen – ulike aspekter ved identitet (Fukuyama, 2018) – er anvendt fordi grunntanken er at de har gyldighet for alle mennesker. Alle trenger aksept for den de er, *med* sine ulikheter, særpreg, kognitive evner og helsetilstander, slik de endres gjennom livsløpet (Fosslund & Thorsen, 2010).

Etikk

Studien fulgte de etiske retningslinjene som er skissert i den reviderte erklæringen fra Helsinki (World Medical Association, 2013) og ble godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, sør-øst (nr. 2013/2149), samt Norsk senter for forskningsdata (nr. 36797). Alle deltakerne fikk muntlig og skriftlig informasjon om studien og ga skriftlig samtykke til å delta før de ble intervjuet. De ble også forespurt foran hver ny intervjurunde om de fortsatt ønsket å delta. Samtidig ble deltakelsen vurdert under selve intervjuet, og lengden på samtalen tilpasset tilstanden. Som dokumentert i den empiriske delen er etiske hensyn ivaretatt underveis ved at intervjuers spørsmål og kommentarer er avpasset til deltakernes situasjon, behov og reaksjoner.

Funn

Utforskning av den første tiden etter demensdiagnosen: Intervjutilnæringer til beretninger om rystelse og reorientering

Samtalen begynner før selve intervjuet starter og opptakeren er satt på. Intervjueren er tatt imot med litt høflig prat, og er gjerne blitt vist rundt. Samtalen på lydbåndet begynner ofte med en henvisning til noe som allerede er nevnt. Den følgende samtalesekvensen viser innledningen til et lengre første intervju med en fraskilt kvinne, Anne. I sin første setning på opptaket henter intervjueren frem igjen et tema Anne allerede har nevnt:

- *Du sa noe om at du er midt i en sånn oppbruddsfase akkurat nå som du har fått en sykdom også.*

- Ja, det er klart at det opplever jeg som ekstra tungt i forhold til nesten ..., ja, 14-15 års bra samliv. Og så er situasjonen sånn at han jeg har delt livet med, ønsker seg gamle meg tilbake da. Og det er veldig vanskelig. Det kan jeg ikke, det får jeg ikke til. For følelsesmessig så er det så mye som har forandret seg for egen del.

- *Kan du fortelle litt om de forandringene?*

- Ja, jeg ..., det er mange situasjoner jeg ikke er med i, altså jeg blir veldig fort ukonsentrert da og kan glemme spørsmålet ditt. Men sånn er det jo det fungerer ellers i livet også. De (under utredningen) sa at jeg var god til å formulere og var bevisst på egen sykdom eller ..., Men ..., hva var det du spurte om nå? Det er dumt på sånne opptak da.

- *Ikke tenk på det. Jeg spør bare igjen, jeg.*

- Ja, det er fint.

- *Og så er det jeg som har ansvaret for å spørre. Så du behøver ikke tenke på det. Hvis du faller ut, så henter jeg deg inn igjen.*

Intervjuer bekrefter i første setning hva hun allerede har hørt og oppmuntrer Anne til å fortelle mer. Hun nevner ikke demens ved navn. Kvinnen gir allerede her sentral informasjon om sin livssituasjon og tilstand. I neste setning viser intervjuer at hun har oppfattet hva som sies, er åpen, interessert og vil vite mer. Hennes spørsmål utløser en beskrivelse av og illustrasjon på redusert hukommelse. Intervjupersonen blir usikker, og intervjuer markerer flere ganger at hun forstår, støtter og forsikrer henne om at hun tar ansvaret for samtalen. Ved det forsøker hun å legge grunnlaget for en atmosfære av tillit og trygghet. Hun leder så samtalen direkte inn til studiens hovedtema:

- *Kan du fortelle litt om sykdommen din?*

- Ja, den har gjort at jeg har forandret meg i hodet, da i den form at jeg ofte er veldig ukonsentrert, glemmer mye, føler at jeg følelsesmessig har forandret meg mye, at jeg gråter veldig lett. Før så var det sånn at ..., det er fryktelig, jeg skammer meg. For før så var det sånn at jeg kunne kjenne at liksom før tårene kom, at man fikk en sånn klump i halsen, det skjedde noe i magen. Man fikk et forvarsel. Nå bare kommer det, uten at jeg greier å regulere noen ting. Så jeg skammer meg veldig over det, og det er det samme med latter, at jeg

kanskje kan le på feil sted, eller opplever at det er feil, fordi at andre ser rart på meg eller sier «dette ble vel feil». Du må stille mer utfyllende ...»

- *Jeg tar ansvar for det, og du beskriver det veldig fint. Du beskriver det på en veldig god måte, du er veldig flink til å forklare.*

- Ja, det er bra.

Intervjusekvensen viser hvordan Anne, presist og nyansert, forteller om endringer i sitt følelsesliv, om emosjonell «oversvømmelse» som kommer uten forvarsel og kontroll, og om malplasserte følelsesuttrykk – som latter på «feil» tidspunkt. Det er reaksjoner som bryter med vanlige samværsnormer. Hennes åpenhet om sensitive hendelser viser tillit til intervjueren. Anne beretter om andres reaksjoner, og forteller at hun føler skam. Intervjuer gjentar sine forsikringer, og roser kvinnens evne til å beskrive emosjoner og reaksjoner hun forbinder med demens. Så fortsetter et usedvanlig intervju rikt, åpent, nyansert og detaljert – med kvinnens refleksjoner over sin sinnstilstand og tilværelse. Vi merker oss at diagnosen demens ikke er nevnt.

Et intervju med en mann, *Tor*, starter med henvisning til hans skilsmisse: «Du sa innledningsvis at du ble skilt for en del år siden.» Han husker ikke når det var, men det var «mange år siden», og han har bodd her «lenge». Tidsangivelse er vanskelig. Så retter intervjuer oppmerksomheten mot studiens tema:

- *Kan du sette ord på hvordan du opplevde at det begynte?*

- Tenker du på skilsmisse og sånt?

- *Nei, med Alzheimer.*

- Det med meg selv? Holdt på å si ..., jeg glemte ..., hukommelsen har vært for dårlig. Der har jeg slitt voldsomt, rotet med å skrive lapper og alt mulig sånt for å huske. Det er det eneste som jeg selv har reagert på. På kontoret har de merket at jeg roter og glemmer, og det ler de av, for vi har et veldig godt forhold. Slik at «Nå begynner du å bli tusset, Tor, nå må du ta deg sammen». Og så ferdig med det. Men det er liksom det som har vært begynnelsen.

Intervjuer inviterer til Tors fortelling om hvordan «det» begynte, formulert med hans egne ord. Hva hun tenker «det» er, blir uklart, men Tor presiserer det med nøyaktig diagnosebetegnelse. Han kom på sykehuset og fikk «denne diagnosen». «Den er jo ikke noe hyggelig, for å være helt ærlig. Nei, men da må man jo bare fortsette å gjøre det beste ut av det». Med en kort replikk har han allerede her, i nøkterne ordelag, redegjort for sine reaksjoner og sin mestringsstrategi. Han er sykmeldt, og legen har begynt å snakke om pensjonering.

Vi ser hvordan den åpne invitasjonen fra intervjuer til å sette egne ord på «det», utløser en lengre, sammenhengende beretning som tar opp kjernepunkter i hans selvforståelse – «å gjøre det beste ut av det». Dette gjentas i alle de følgende intervjuene.

Intervjuer følger opp med et enkelt åpent spørsmål:

- *Hvordan er det for deg?*

- Fryktelig, men jeg er ikke verre enn at jeg greier det. Men det er alt annet enn lystig, for å si det slik. Fordi at ..., det er litt for tidlig. Men er det sånn, så er det sånn, og jeg trenger ikke å dumme meg ut altså. Jeg vil ikke være på jobb og være klovn. Så hvis ikke dette blir bra, så er det sikkert riktig. Men jeg føler jo at jeg lever et normalt liv og greier meg i grunnen veldig greit sånn som jeg har det nå.

Han ser det som et «normalt» liv fortsatt, selv om pensjonering kommer «for tidlig». Men helt sentralt for ham er at han ikke vil dumme seg ut på jobb. Det vi ser som motsigelsen mellom hans strategi om å gjøre det beste ut av det og opplevelsen av å ikke duge i jobben lenger – et tegn på svikt i hans sentrale identitet – skaper kognitiv og emosjonell uoverensstemmelse. Å innrømme at han ikke har det så veldig bra, vil gi et signal om at han ikke makter å realisere sin dominerende mestringsstrategi: å gjøre det beste ut av det.

Intervjuer ønsker å få vite mer om betydningen av å ikke kunne fungere i jobben lenger for selvfølelsen og livsopfatningen, og spør:

- *Nei, men det er jo ikke viktig for deg, eller...?*

- Det er ikke viktig for meg, fordi så lenge jeg føler at jeg klarer meg, så er det greit, men det er ikke greit. Du føler jo at du blir stemplet, at nå er du avskiltet, for å bruke et sånt ord. (...). Så sånn sett så har jeg det ikke så veldig greit. Og så er det en del mennesker i min nære krets som er veldig flinke til å passe på. (...). Det er veldig hyggelig (ler), men du føler deg litt dum. Så jeg lever i en sånn periode nå hvor jeg ikke har det så veldig bra. Det må jeg tilstå. Utad prøver jeg å skjule det, og det klarer jeg, men det er ikke noe bra. Så sånn er det litt synd. Så nå har du fått vite så mye.

Svaret viser hvordan han åpenhertig har vist fram kjernen i sin identitet – å duge på jobb – og avdekket sin sårbarhet når han ikke lenger klarer det. Det er viktig for ham å skjule sine følelser, men han «tilstår» dem i tillit til at intervjuer vil vise omtanke og støtte hans selvfølelse. Det første intervjuet som utforsker hans tidlige reaksjoner på en demensdiagnose, viser at selvbildet må justeres radikalt. Det er kognitivt krevende og emosjonelt smertefullt.

Det første spørsmålet fra intervjuer kan også føre til korte, «alminnelige» og lite personlige svar. Dette kommer tydelig fram i intervjuet med en enslig kvinne, *Ada*, den eldste i utvalget. Hun gir en kortfattet, lite konkretisert og individualisert beretning om hukommelsesproblemer. Hun og andre deltakere gir en hverdagslivsorientert beretning, med liten vekt på emosjonelle reaksjoner. Den peker mot deres sentrale mestringsstrategi – å ta livet som det kommer, uten å klage. Det kommer heller ikke spontant opp nye temaer eller assosiasjoner som kan føre samtalen videre. Intervjupersonene må ledes videre ved nye detaljerte spørsmål:

- *Du sa du hadde vært på sykehuset i går. Var det en kontroll?*

- Det var kontroll på Alzheimer.

- *Er det lenge siden du fikk vite at du fikk ... hadde en Alzheimer eller en demenssykdom?*
- Det er vel et års tid eller vel så det.
- *Greier du å sette ord på hvordan du merka at det begynte?*
- Nei, ikke sånn umiddelbart. Ja, du merka at du ikke huska ting som du egentlig burde huske.
- *Var det da du jobba?*
- Ja.
- *Hvordan var det?*
- Det var litt sånn vanskelig. (...)
- *Det er ikke så lett.*
- Nei, det er ikke så lett, men altså...Ja, du kan liksom ikke gjøre så mye med det.

Vi ser her at intervjuer stiller helt enkle korte spørsmål, dels om presiseringer, dels om mer utfyllende beretninger. Intervjupersonen innrømmer at det var «litt sånn vanskelig». Hun nedtoner sine reaksjoner og forteller om problemer med få og enkle ord. Hun attribuerer demenssykdommen til at hun hadde et meget strevsomt år før sykdommen begynte, det kan ha hatt en innvirkning: «Om det ble for mye stress, eller.... Jeg vet ikke, men det var da det begynte». Forandringene i hukommelse ble oppdaget på arbeidsplassen, noen meldte fra til sjefen og hun ble sykmeldt. Intervjuer er deltakende og støttende. Kvinnen viser sin aksept av det livet gir som ikke lar seg endre, en holdning som stadig gjentas senere. Det er et grunntema i beretningen som ser ut til å ha vært en livsholdning, en tilpasning til livsvilkår gjennom livet.

- *Hvordan har det vært å snakke med venner om at du har...?*
- Nei, det har gått greit.
- *Sånn har det blitt?*
- Ja, en må ta det som det kommer i livet.
- *Hva tenker du om framtida?*
- Nei, jeg tenker ikke langt fram. Jeg tar en dag av gangen.

Hun forteller i kortform, med enkle ord, om en mestringsstrategi som anvendes av de fleste deltakerne – å leve en dag av gangen, leve mest mulig som vanlig, og «ta det som kommer i livet». Hun nevner hun har en klubb som går på omgang.

- *Det er koselig når det er mennesker man har kjent i mange år.*
- Det er det. Det er sant. Altså, jeg føler at vi har den kontakten med dem som du alltid har hatt. De gode nære, som du alltid har hatt, de har du rett rundt deg. Jeg føler jeg får støtte av dem. Det gir meg ganske god styrke i hverdagen når livet har blitt som det har blitt.

Her sammenfatter hun betydningen av sosial støtte og kontinuitet for livskvalitet og mestring. Så enkelt og klart kan det formuleres om «de gode nære» menneskene av en som ikke anvender mange ord om følelser og reaksjoner på en progredierende dødelig sykdom.

Vi får i de første intervjuene, utløst i dialoger med tillit til intervjuer, åpne og personlige beretninger om en meget krevende reorientering i livet etter at intervjupersonene har fått demensdiagnosen. For alle innebar informasjonen om diagnosen en rystelse i tilværelsen, en drastisk omkalfatring av livet og en reorientering om fremtidsutsikter. Identiteten rokkes, og trenger støtte. Diagnosen utfordrer mestringsressurser og selvoppfatning. Intervjuer gir i intervjusamtalene sin aksept, godtakelse og anerkjennelse av deltakerne. Hun viser respekt for personenes selvverd og selvaktelse, og støtter opp under deres verdighet.

***Utforsking av den senere tiden med funksjonsforverring:
Intervjutilnærminger til beretninger om selvoppgivelse og motløshet***

I det siste intervjuet med deltakerne, fem år etter det første, har demenssykdommen forverret seg og funksjonsnedsettelsene er langt mer markerte. Også opplevelsen av omgivelsene endrer seg. Personene strever med å mestre dagliglivet og forsone seg med innskrenkningen i livsutfoldelse. Fortellingene er kortere, mindre ordrike og nyanserte enn i begynnelsen av studien, dialogene er mer styrt av intervjuers spørsmål og kommentarer.

Intervjuer er på det tiende besøk hos *Anne*. Hun spør:

- *Åssen har du det?*
- Jeg synes det er vanskelig mange ganger. Nå dør de jo hele veien bortover her
- *De som bor her?*
- Stakkar.
- *Blir du kjent med noen av dem?*
- Jeg sitter inne hos dem da, for jeg blir jo glad i dem.
- *Du har vært så flink til å ta bilder av dem.*
- Ikke nå.
- *Men før så gjorde du det. Det satte de pris på.*
- Dem gjorde kanskje det.

Intervjuer veksler mellom forsikringer, presiseringer og åpne oppfølgende spørsmål. Hun anvender positive identitetsstøttende utsagn som viser at hun husker tilbake og vet hvem intervjupersonen er. Vi ser hvordan hun fungerer som livshistorisk hukommelse.

Intervjupersonen er nå svært kortfattet i sine svar, mens hun tidligere ga lange, nyanserte og reflekterte beretninger om følelser og adferd. Men de knappe svarene peker mot betydningsfulle forhold. De hun er blitt kjent med og glad i, dør. Intervjuer nevner fotografering. Det har både vært en svært sentral meningsgivende og selvbekreftende aktivitet for henne i sykehjemmet, og en miljøskapende virksomhet. Hun fotograferte medbeboere og laget billedgallerier der de fant portretter av seg selv. Det skapte glede. Intervjuer viser gjenkjennelse av temaer og anerkjennelse av tidligere ferdigheter. Slik validerer og verdsetter hun personens identitet.

I eget hjem levde Anne i ensomhet og med angst for livet, for dagen i dag og morgendagen. Det skjedde en revitalisering da hun flyttet til sykehjemmet. Der opplevde hun trygghet ved at det var andre rundt henne og gledet seg over mulighetene for sosial kontakt. Men utover i intervjurekken betoner og beklager hun aldersavstanden til beboerne. I det siste intervjuet sier hun:

- Det er ikke noe av det her som er noe for meg.
- *Nei, det har du sagt før også. Det er bare gamle mennesker her.*
- Jeg spiller ikke bingo, jeg.
- *Nei, det gjør ikke jeg heller.*
- Aldri gjort det, jeg.
- *Ikke jeg heller.*

Intervjusekvensen avdekker at hun i økende grad opplever avstand til miljøet og medbeboerne: De deler ikke interesser, de tilhører ikke samme generasjon. Intervjuer ser Anne, viser tilbake til tidligere samtaler og bekrefter henne og det de har felles: De er ikke som «de gamle». Også ytre kjennetegn har de delt:

- *Jeg ser du har blå briller nå. Før hadde du oransje briller.*
- Å (...).
- *Vi hadde like briller en gang jeg var her. Oransje briller hadde begge to.*

Vi ser hvordan kvinnen verdsettes som smart, nå som før – ungdommelig. De to deler noe, både alder og selvframstilling som yngre kvinner. Intervjuer gir anerkjennelse, og viser respekt for hennes selvbilde og selvverd.

Intervjuer tar opp forholdet til de andre beboerne:

- *Er du mest inne på rommet ditt nå?*
- Ja.
- *Er du redd for å gå ut?*
- Jeg spiser ikke sammen med dem. Driker ikke kaffe med dem. Gjør alt alene.
- *Har du ikke lyst til å være der ute?*
- Nei. Ja, men at det... jeg blir sliten av å høre på det samme hver dag, hele tida.
- *Ja, det er forståelig.*
- Og så alle de gåstolene og krykkene og stakkene. (...) Jeg blir mye deppa. Nei, nå må jeg ikke begynne å grine, da.

Hun isolerer seg, låser ofte døren, vil være for seg selv. «De andre» er deprimerende selskap. De prater bare om sykdom og plager. Mens hun før kunne vise sine ferdigheter, glede, speile og bekrefte de andre – og derved seg selv – er ferdighetene i forfall og det sosiale livet skrumpet inn. Det er slitsomt og utmattende å delta sosialt slik tilstanden er blitt. Nå markerer hun sin avstand og sin annerledeshet ved å isolere seg. «Jeg passer jo ikke til noe her».

Vi finner at hennes mestringsforsøk ved sosial distansering beskytter henne mot å oppdage og eksponere sin reduserte funksjonsevne. Tilbaketrekningen, slik hun fremstiller det, innebærer et forsøk på å verne om selvbildet. Men hun blir samtidig isolert, ensom og sårbar. Hun er motløs og oppgitt. Hennes selvbeherskelse er på bristepunktet.

Åpningen av det siste intervjuet med Kjell, en eldre mann som bor på sykehjem, forløper slik:

- *Ja, du lurte på om det var et halvt år siden jeg var her sist. Du husker godt, du! Du sier at «Har du reist den lange veien i dag, også?», sa du til meg da jeg kom.*

- Ja, i og med at du er fra (sted), så er det langt.

- *Ja, det er vel nesten to timer herfra.*

- Jeg ville nok sagt to timer, ja.

Intervjusekvensen viser hvordan intervjuer berømmer ham for hans gode hukommelse, hører og holder opp for ham hva han har husket. Hun bekrefter ham, og han bekrefter henne. De er på bølgelengde og i samforstand. Så vender samtalen tilbake til en viktig informasjon han har gitt før båndet ble satt på:

- *Du er så trøtt, sa du. Vet du hva det kommer av?*

- Nei. ... Det blir litt lurvete søvn.

- *Det er ikke noe godt. Du sover på dagen, da?*

- Nei, da blir det juling til natta.

- *Er det ellers bra med deg?*

- Ja.

- *Er du i dårlig form?*

- Ja, jeg løper ikke maraton. Det har jeg aldri gjort for så vidt heller, men jeg er ikke i sånn perleform egentlig. (...). Jeg skjønner egentlig ikke hva det er, og det gjør det jo ikke ... Blir jo litt usikker og urolig.

Vi ser at det sitter langt inne for ham å innrømme at han ikke er i form. Han er mer bekymret og motløs. Han har gjennom alle intervjuene understreket at han ikke er en som klager, det er et grunntema i hans selvberetning. Intervjuer er medfølende og forsøker med flere spørsmål å få vite mer om søvnmønster og om «formen» hans. Så dreier samtalen seg over på hverdagslivet, om han pleier å være ute. Intervjuer ser ham:

- *Jeg ser du er ute om dagen, i hvert fall når det er fint vær. Du er brun i ansiktet og på armene.*

- Det er de misunnelig på her da (ler). Mange som bemerker det.

Intervjuer roser utseendet hans og trekker oppmerksomheten bort fra den dårlige formen. Hennes kommentar gir ham en anledning til å fortelle om andres ros, endatil misunnelse av fremtoningen hans. Dialogen viser hvordan intervjuer støtter selvfølelse og selververd.

Da intervjuet nærmer seg slutten, kommer intervjupersonen med ny sentral informasjon. Under hele intervjurekken, i fem år, har han hardnakkert holdt fast ved at han ikke har merket noe til demenssykdommen eller at hukommelsen svekkes. En grunnholdning er at han ikke er den som klager over noe.

Nå har han planlagt at han skal dele følgende tanker om seg selv:

- Jeg tenkte at jeg skulle si til deg at jeg jo har registrert med meg sjøl at jeg surrer litt og erger meg over det.
- *Jeg synes ikke det er så rart.*
- Nei, men jeg gjør faktisk det, altså.
- *Blir du sint da?*
- Nei
- *Ergerlig?*
- Ja litt grinete.
- *Det er ikke så rart det, da. Hva er det du merker det på at du surrer da?*
- Nei, det er ikke så lett å si det heller, fordi at... Nei. Jeg beklager at jeg ikke er mer sprudlende, for å si det sånn. Er mye mer imøtekommende.
- *Jeg synes bestandig at vi har noen gode samtaler, jeg.*

Intervjusekvensen viser hvordan han gir en viktig innrømmelse – at han «surrer». Intervjuer vet at erkjennelsen er radikal for ham, og demper effekten ved å si at det ikke «er så rart». Hun spør nærmere om hvilke følelser det gir, og gjør negative reaksjoner rimelige – det er ikke så rart det heller. Han beklager, sier han føler seg utilstrekkelig og skulle vært mer sprudlende. Intervjuer er øyeblikkelig ute og styrker selvfølelsen ved å fortelle at hun synes de bestandig har hatt gode samtaler. Han forteller deretter mer om hvem han har vært, om skoletiden og mange interessante reiser i jobbsammenheng. Intervjuer berømmer ham: «Ja, du er jo en bereist og belest kar». Hun anerkjenner ham og lar ham få fremheve hvem han var – før demenssykdommen. Han får identitetsstøtte.

Han blir så spurt om han har fått noen nye venner på sykehjemmet. Han forteller:

- Jeg ble kjent med en dame som vedlikeholder plantene her.
- *Å. Pleier du å prate med henne, da?*
- Ja, da, prater jo med de fleste. Gærne damer.
- *Er de gærne?*
- Ja, gærne damer
- *Hva betyr det?*
- Prater gjerne med damer.
- *Du prater gjerne med damer?*
- Ja.

Dialogen viser hvordan han får anledning til å fortelle til at han i bedre stunder også nå er en damenes mann, en herre blant «gærne damer». Vi ser at vokabularet han anvender, er innskrenket. Han bruker få ord og gjentar dem. Intervjuer repeterer ordene i spørsmålsform for å få ham til å utdype utsagn, men han kommer ikke opp

med noe mer. I all sin ordknapphet får han vist fram en side av seg selv som er sentral for selvaktelsen: Han kan være en attraktiv mann fremdeles.

Intervjuer vender flere ganger tilbake til sin bekymring over at han er så trøtt. Like før hun går, sier hun:

- Jeg ser jo det at du ikke er i form, du har aldri vært så trøtt noen gang når jeg har vært her.

- Nei, jeg lurer på...

- Ja, det lurer jeg på også. Vi får si det til dem når vi kommer ut. Så sier jeg at du er så trøtt og at de må finne ut av det.

- Ja da. Jeg hadde nå tenkt å henge med en stund til.

Intervjuer gjør sine observasjoner under hele intervjuet og forteller ham hva hun ser. Han er ekstremt trøtt og sovner stadig. Hun forteller ham at hun har tenkt å informere personalet. Hun tar ansvar for ham.

Sammenfattet ser vi blant deltakerne i siste intervjuerunder en markant funksjonsnedsettelse som berører verbale funksjoner. Det er mer leting etter ord, det brukes færre ord, det blir flere gjentakelser og det gis kortere svar, med mindre utdyping og detaljering. Dette gir spesielle utfordringer for intervjueren som i særlig grad må vise lydhørhet og gi støtte til intervjupersonene. Disse strever mer med å holde i gang en samtale, og intervjuer må spørre mer spesifikt. Når det gjelder deltakernes tilstand, er de mer utmattede, viser mer selvoppgivelse og motløshet. Selvet synes mer sårbart, den livshistoriske hukommelsen svinner og identiteten svekkes. Selvfølelsen blir svakere. Det er svært vesentlig å gi personene tydelig identitetsstøtte i intervjusamtalene i denne sene fasen med demens.

Diskusjon

Vi har vist hvordan intervjusamtaler med personer med demens er en aktiv, fortolkende og meningsskapende praksis (Chase, 2011), en dialog der intervjuer systematisk tilpasser hva hun sier til deltakernes situasjon og utsagn. Intervjuer forholder seg til øyeblikket her og nå, til tidligere samtaler og til personens fortid. Hun er i intimt samspill med deltakerne hvor hun leder, bekrefter og støtter personen i hans eller hennes utforskning og fortelling av livet med demens. Intervjueren er en identitetsstøttende medspiller som frembringer åpne fortellinger fra deltakerne i tillit til at de vil bli lydhørt ivaretatt.

Et narrativt intervju er håndverk («a craft»), og en god intervjuer utøver et håndverk («a craftmanship»). Kvale og Brinkmann (2009) henviser til håndverkstradisjonen, til svenner som lærer av mestere. En slik oppfatning frigjør intervjuing fra strikte regelbundne metoder. Praktiseringen av metodisk konsekvens og stringens baseres på dyktigheten til intervjuer – bygget på kunnskap og erfaringer – og de vurderinger som gjøres i intervjusituasjonen. Ferdigheten er både utviklet, innøvd og praktisert.

Intervjuer forholder seg implisitt og fortløpende til avveininger om hvordan samtalen skal foregå (Kvale & Brinkmann, 2009).

Intervjueren i vår studie har stor erfaring fra flere undersøkelser blant personer med demens, utført med samme metodiske tilnærming, og har også videreutviklet ferdigheter i intervjuene i denne forløpsstudien. De begreper, kunnskaper og tanker intervjueren har om hva som er vesentlig, er ledetråder i samtalen, uten at intervjueren anvender abstrakte og teoretiske formuleringer som skaper avstand, ikke samforstand. Samtalen ledes like fullt implisitt av begrepsmessig, teoretisk og faglig kunnskap. Analysen foregår også i dialogen. Intervjuerens kompetanse gjør det mulig å vurdere viktigheten av det som kommer fram underveis i samtalen. I tillegg lykkes hun med å løfte fram hvor unike eller allmenngyldige erfaringene er, samt hvor unike eller allmenngyldige erfaringene er. Å anvende disse forutsetningene som intervjuer og samtalepartner i en helt konkret intervjusituasjon, krever moden og avansert vurdering av det som kommer fram i øyeblikket. Det fordres et blikk for det generelle i det særegne, og det unike i det allmenngyldige. Vår undersøkelse har et overordnet tema – erfaringer med å leve med demens over tid. Da må også tilbakeblikk til deltakernes livshistorie inkluderes (Fossland & Thorsen, 2010), men styres mot de aspekter som er relevante for det å leve med en demensutvikling.

Narrativ intervjuing involverer «kultivering av konversasjonsferdigheter» (Kvale & Brinkmann, 2009). Disse kan utvikles. I denne studien erfarer vi at konversasjoner med personer med demens må forenkles og konsentreres, slik det er vist ovenfor. Ut fra kunnskapen om demens bruker intervjuer korte, enkle setninger og hverdagslige ord. Svært sjelden anvendes innskutte ledd eller bisetninger, eller abstrakte begreper som kan gjøre betydningen komplisert, vanskelig å fatte og finne svar på. Ord som «livskvalitet» brukes for eksempel aldri. Også diagnosebetegnelsen demens anvendes sjelden. Intervjuer lar det være opp til personens selv hvor mye oppmerksomhet diagnosen skal få. Rettet oppmerksomhet, på engelsk *awareness*, har vært tema også i demensforskningen (Markova et al., 2014; Lacerda, Sousa, Santos, Nogueira, & Dourado, 2016; Thorsen, Dourado & Johannessen, 2020). Å neglisjere demenssykdommen og heller styre oppmerksomheten mot andre forhold, kan være en velegnet mestringsstrategi for å bevare livskvalitet (Clare, 2010). Intervjuer unngår å omtale personen som pasient og henlede reaksjoner til symptomer, eller ta opp temaer som kan bidra til å fremmedgjøre intervjupersonen. Ofte stilles åpne, direkte spørsmål av typen: «Hvordan har du det?» «Greier du å sette ord på hvordan du merket at det begynte?» Slik unngår intervjueren å legge føringer på innholdet i svaret.

I en forløpsstudie som denne, bygger intervjuer opp inngående kunnskaper om personen og blir kjent med temaer som intervjuer kan vise tilbake til under samtalen. Intervjueren viser stadig at hun *ser* personen ved å gjenta og bekrefte et utsagn, og ved å vise tilbake på hvem personen var og har gjort gjennom livet, basert

på viten fra tidligere samtaler. Personen speiles (Kohut, 1985) og valideres (Feil & de Klerk-Rubin, 2015). Ved det reflekterer intervjuer betydningen av hva personene forteller, de blir betydningsfulle ved sin livsfortelling. Henvisningene til personens fortid styrker eller fyller ut deres hukommelse. De binder sammen erindring og livshistorie – fyller lakuner i fortellingen eller forsterker vage minner (Fosslund & Thorsen, 2010; Jetten, Haslam, Pugliese, Tonks, & Haslam, 2010). Intervjuer støtter opp under personens identitet ved å vise sammenhengen mellom fortid og nåtid. Hun vektlegger positive personlige forhold – snertne briller, solbrun fremtoning, et velstelt hjem, hva vedkommende mestrer. Slik styrker hun personenes selvfølelse og understøtter deres verdighet. Å bevare verdighet er sentralt ikke minst når selvets verdighet oppleves som truet (Tranvåg, Petersen, & Nåden, 2016). Nordenfelt og Edgar (2005) anvender begrepet identitetsverdighet. Demens er en trussel mot identiteten, og dermed også mot identitetsverdigheten. Begrepet, slik Norberg (2017) definerer det, peker mot i hvor stor grad det enkelte mennesket respekterer seg selv og respekteres av andre. Hun understreker hvor viktig det er å hjelpe personer med demens til å oppleve at de er mennesker med identitet og verdighet. Vår studie viser hvordan intervjuer i dialogene ivaretar deltakernes identitetsverdighet.

Et viktig aspekt som ikke kommer klart nok fram i de transkriberte intervjuene, er *pausene*. Intervjuer understreker hvor stor vekt hun legger på å la det bli pauser. Hun tåler at personen tar seg tid og tenker seg om. I samtaler med personer med demens blir dette særdeles viktig, vedkommende må få tid til å tenke seg om – både for å holde fast spørsmålet, tenke fram et svar og finne dekkende ord. Her blir intervjuer en *fødselshjelper*. Som Kvale og Brinkmann understreker (2009); kunnskap fremkommet ved kvalitativ intervjuing er ikke *samlet*, men produsert mellom intervjuer og intervjuperson. Mening som skapes, konstrueres, i dette samspillet, blir rekonstruert i senere stadier av intervjustudien. I engelsk språkdrakt kan en si at intervjuet frembringer *inter-views* og *co-construction*. Det unike forholdet som etableres over tid, blir sentralt for utvekslingen av inter-views i samtale. Dette bygger på *tillit* som må etableres og vedlikeholdes (Kvale & Brinkmann, 2009). Personene skal, med redusert hukommelse som påvirker ordforråd og formuleringsevne, fortelle om de eksistensielle erfaringene ved å leve med en progredierende demens. De erfarer at sykdommen er stigmabelagt (Herrmann et al., 2018; Thorsen, Dourado & Johannessen, 2018), og de opplever den som skammelig. Det er viktig at intervjueren har kunnskap om dette. Ethiske hensyn skal ikke bare presenteres i avtaler og innledningsvis, men utvises ved moralsk sensitivitet i løpet av hele intervjuprosessen (Heggstad, Nortvedt, & Slettebo, 2013). Vi har dokumentert detaljert hvordan dette har vært sentralt i den metodiske tilnærmingen i vår studie.

Intervjueren er, som Kvale og Brinkmann (2009) formulerer det, en oppdagelsesreisende. Vår oppdagelsesreise og metodiske fremgangsmåte er rettet

mot å nå fram til gyldige beskrivelser av personens livsverden over tid. Hva studien søker, er ikke å oppnå kontekstuaavhengig kunnskap, men å åpne for økt kunnskap om erfaringer ved det å leve med demens under bestemte livsbetingelser. Derfor er deltakernes fortellinger om hverdagslivet viktig. Deres opplevelser utspiller seg under livsvilkår som kan forsterke vanskeligheter, underminere mestring og påføre dem en følelse av å være mislykket. Men livsvilkårene kan også, når disse er menneskevennlige, støttende og bekreftende, gi livsglede og opplevelse av å ha et godt liv, med mening – enn så lenge, slik studier har vist (Thorsen, Dourado & Johannessen, 2018; Johannessen et al., 2019).

Også forskningsintervjuer kan foretas slik at de gir en følelse av mislykkethet. De kan forsterke en følelse av selvpoppivelse og mismot. Vi anser det som sentralt at samtaler med personer med demens må gi dem en følelse av mestring, og understøtte deres selvbylde og identitet (Fazio & Mitchell, 2009; Caddell & Clare, 2010). Intervjuene er foretatt i tråd med begrepene og perspektivene i Fukuyamas analyse av identitet (2018); gjenkjennelse, anerkjennelse, akseptering, godtakelse, respekt, selvverd, selvaktelse og verdighet, som støtter opp under personens identitet. Dette er også i overensstemmelse med personsentrert omsorg som er blitt en sentral tilnærming i omsorgen for personer med demens (Kitwood, 1997; Kontos, 2005; Kelly, 2010). Hvor langt og hvordan en kan utvikle inkluderende forskning og metoder overfor personer med demens, ivareta etiske hensyn og sikre deltakernes samtykke, må utforskes videre (Nolan et al., 2002; Beattie, 2009; Bartlett, 2012; Bartlett et al., 2013; Novek & Wilkinson, 2017).

Vi sammenfatter våre metodiske funn fra den narrative intervjuundersøkelsen med begrepet *lydhør identitetsstøtte* og konkluderer med at en slik tilnærming må ligge til grunn i kvalitative studier med personer som lever med demens. Vi har gitt en rekke illustrasjoner av konkret praksis og vist hvordan dialoger på ulike måter kan støtte identitet og selvfølelse. Kjernen i den metodiske intervjutilnærmingen er at personen med demens skal ses, bekreftes og få støtte til å bevare sitt selv med verdighet.

Styrker og begrensninger

En styrke ved studien er det lange tidsrommet vi som forskere har fulgt personene med demens. Intervjuene er foretatt av samme intervjuer og med samme metodikk gjennom hele perioden. Dette har gjort det mulig å opparbeide tillit, og gitt en akkumulering av livshistorisk viten om personen som intervjuer har kunnet bygge på i samtalene over tid. Med denne kontinuiteten har en også unngått at intervjupersonene har måttet forholde seg til ulike intervjuere med vekslende intervjutilnærminger. Ut fra viten om kommunikasjon i intervjusituasjoner og omsorgsrelasjoner, vil vi hevde at god åpen, respektfull og tillitsbasert kommunikasjon beror på de samme grunnleggende prinsipper. Erfaringene fra

studien om dialoger med lydhør identitetsstøtte vil ha overføringsverdi til personsentrerte samtaler helsepersonell har med personer med demens i alle aldre.

Svakheten ved studien er det lille antall deltakere som kan eller vil delta i en undersøkelse over lang tid. Mer informasjon om situasjonen i senere faser for dem som avsto å delta videre, ville ha utdypet bildet av hvordan kommunikasjonen endrer seg og hvilke muligheter det er for intervjusamtaler.

Det trengs flere longitudinelle studier med erfaringene til personer med demens over tid, gjerne i flerfaglige undersøkelser og med ulike metodiske tilnærminger. Utforskning av inkluderende forskning med nye metoder vil kunne vise mer om hvordan disse ivaretar identitet, verdighet og deltakelse. Sentralt vil være å få mer kunnskap om hva personene med demens selv opplever gir gode liv lengst mulig.

Korrigeringsnotis

29. desember 2020: Forfatterrekkefølgen korrigert.

Litteratur

- Bartlett, R. (2012). Modifying the diary interview method to research the lives of people with dementia. *Qualitative Health Research*, 22(12), 1717-1726. <https://doi.org/10.1177/1049732312462240>
- Bartlett, R., Hick, C., Houston, A., Gardiner, L., & Wallace, D. (2015). Privileging place: Reflections on involving people with dementia in a residency. *Dementia*, 14(6), 788-799. <https://doi.org/10.1177/1471301213512116>
- Beattie, E. (2009). Research participation of individuals with dementia: Decisional capacity, informed consent, and considerations for nurse investigators. *Research in Gerontological Nursing*, 2(2), 94-102. <https://doi.org/10.3928/19404921-20090401-01>
- Bellass, S., Balmer, A., May, V., Keady, J., Buse, C., Capstick, A., ... & Hodgson, J. (2019). Broadening the debate on creativity and dementia: A critical approach. *Dementia*, 18(7-8), 2799-2820. <https://doi.org/10.1177/1471301218760906>
- Bott, N. T., Radke, A., Stephens, M. L., & Kramer, J. H. (2014). Frontotemporal dementia: diagnosis, deficits and management. *Neurodegenerative Disease Management*, 4(6), 439-454. <https://doi.org/10.2217/nmt.14.34>
- Caddell, L. S., & Clare, L. (2010). The impact of dementia on self and identity: a systematic review. *Clinical Psychology Review*, 30(1), 113-126. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.10.003>
- Chase, S. E. (2011). Narrative inquiry: Still a field in the making. I N. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), *Handbook of Qualitative Research*. London: Sage Publications.

- Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340-350. <https://doi.org/10.1111/inr.12194>
- Clare, L. (2010). Awareness in people with severe dementia: Review and integration. *Aging Mental Health*, 14(1), 20-32. <https://doi.org/10.1080/13607860903421029>
- de Baggio, T. (2003). *When it gets darker: An enlightened reflection on life with Alzheimer's*. New York: Free Press.
- Engedal, K., & Haugen, P. K. (2018). *Demens: sykdommer, diagnostikk og behandling*. Tønsberg: Forlaget Aldring og Helse.
- Engedal, K., & Laks, J. (2017). Forekomst av og risikofaktorer for demenssykdom i ung alder. I A. Johannessen, M. L. Barca, K. Engedal, & P. Haugen (Red.), *Yngre personer med demens*. Tønsberg: Forlaget Aldring og helse.
- Fazio, S., & Mitchell, D. B. (2009). Persistence of self in individuals with Alzheimer's disease: Evidence from language and visual recognition. *Dementia*, 8(1), 39-59. <https://doi.org/10.1177/1471301208099044>
- Feil, N., & de Klerk-Rubin, V. (2015). *V/F validation: The Feil method: how to help disoriented old-old*: Edward Feil Productions. 3 utg. Ohio: Edward Feil Production.
- Fossland, T., & Thorsen, K. (2010). *Livshistorier i teori og praksis*. Oslo: Fagbokforlaget.
- Folkehelseinstituttet, (2019). Hentet 25.08.20 fra: <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/demens/>
- Fukuyama, F. (2018). *Identity: Contemporary Identity Politics and the Struggle for Recognition*: United Kingdom: Profile books.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity: Self and society in the late modern age*: Stanford University Press.
- Heggestad, A. K., Nortvedt, P., & Slettebo, A. (2013). The importance of moral sensitivity when including persons with dementia in qualitative research. *Nursing Ethics*, 20(1), 30-40. <https://doi.org/10.1177/0969733012455564>
- Herrmann, L. K., Welter, E., Leverenz, J., Lerner, A. J., Udelson, N., Kanetsky, C., & Sajatovic, M. (2018). A systematic review of dementia-related stigma research: can we move the stigma dial?, *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(3), 316-331. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2017.09.006>
- Jetten, J., Haslam, C., Pugliese, C., Tonks, J., & Haslam, S. A. (2010). Declining autobiographical memory and the loss of identity: effects on well-being. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 32(4), 408-416. <https://doi.org/10.1080/13803390903140603>
- Josselson, R. (2011). Narrative Research. Deconstructing and Reconstructing story. I F. J. Wertz, K. Charmas, L. M. McMullen, R. Josselson, R. Andersson, & E. McSpadden. (Red.), *Five ways of doing qualitative analysis: Phenomenological psychology, grounded theory, discourse analysis, narrative research, and intuitive inquiry*. London: Guilford Press.
- Johannessen, A., Engedal, K., Haugen, P. K., Dourado, M. C., & Thorsen, K. (2019). Coping with transitions in life: a four-year longitudinal narrative

- study of single younger people with dementia. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 12, 479-492. <https://doi.org/10.2147/jmdh.S208424>
- Johannessen, A., Engedal, K., Haugen, P. K., Dourado, M. C. N., & Thorsen, K. (2018). "To be, or not to be": experiencing deterioration among people with young-onset dementia living alone. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13(1), 1490620. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1490620>
- Kelly, F. (2010). Recognising and supporting self in dementia: A new way to facilitate a person-centred approach to dementia care. *Ageing and Society*, 30(1), 103-124. <https://doi.org/10.1017/S0144686X09008708>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered. The person comes first*. Norfolk: Open University Press.
- Kohut, H. (1985). On the Continuity of the Self and Cultural Self Objects. I H. Kohut (Red.), *Self Psychology and the Humanities*. New York: W. W. Norton & Company.
- Kontos, P. C. J. D. (2005). Embodied selfhood in Alzheimer's disease: Rethinking person-centred care. *Dementia*, 4(4), 553-570. <https://doi.org/10.1177/1471301205058311>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. 2 utg. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lacerda, I. B., Sousa, M. F. B., Santos, R. L., Nogueira, M. M., & Dourado, M. C. (2016). Concepts and objects of awareness in Alzheimer's disease: An updated systematic review. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 65(1), 99-109. <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000110>
- Markova, I. S., Clare, L., Whitaker, C. J., Roth, I., Nelis, S. M., Martyr, A., Morris, R. (2014). Phenomena of awareness in dementia: Heterogeneity and its implications. *Consciousness and Cognition*, 25, 17-26. <https://doi.org/10.1016/j.concog.2014.01.008>
- Nolan, M., Ryan, T., Enderby, P., & Reid, D. (2002). Towards a more inclusive vision of dementia care practice and research. *Dementia*, 1(2), 193-211. <https://doi.org/10.1177/147130120200100206>
- Norberg, A. (2017). Identitetsverdighet hos personer med demens. *Demens & Alderspsykiatri*, 21(1), 4-8.
- Nordenfelt, L., & Edgar, A. (2005). The four notions of dignity. *Quality in Ageing and Older Adults*, 6(1), 17-21. <https://doi.org/10.1108/14717794200500004>
- Novek, S., & Wilkinson, H. (2019). Safe and inclusive research practices for qualitative research involving people with dementia: a review of key issues and strategies. *Dementia*, 18(3), 1042-1059. <https://doi.org/10.1177/1471301217701274>
- Phillipson, L., & Hammond, A. (2018). More than talking: A scoping review of innovative approaches to qualitative research involving people with dementia. *International Journal of Qualitative Methods*, 17(1), <https://doi.org/10.1177/1609406918782784>
- Skaalvik, M. W., Fjelltnun, A. M., Normann, H. K., & Norberg, A. (2016). Expressions of Sense of Self Among Individuals With Alzheimer's Disease.

- Research and Theory for Nursing Practice*, 30(2), 161-175.
<https://doi.org/10.1891/1541-6577.30.2.161>
- Solomon, P., Nixon, S., Bond, V., Cameron, C., & Gervais, N. (2019). Two approaches to longitudinal qualitative analyses in rehabilitation and disability research. *Disability Rehabilitation*, 1-7.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1602850>
- Statistisk sentralbyrå. (2016). *Demens i norske kommuner 2015-2040, Helseøkonomisk analyse*. (1). Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Thorsen, K., Dourado, M. C. N., & Johannessen, A. (2018). Developing dementia: the existential experience of the quality of life with young-onset dementia - A longitudinal case study. *Dementia*, 1471301218789990.
<https://doi.org/10.1177/1471301218789990>
- Thorsen, K., Dourado, M. C., & Johannessen, A. (2020). Awareness of dementia and coping to preserve quality of life: a five-year longitudinal narrative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1798711>
- Tranvåg, O., Petersen, K. A., & Nåden, D. J. D. (2016). Crucial dimensions constituting dignity experience in persons living with dementia. *Dementia*, 15(4), 578-595. <https://doi.org/10.1177/1471301214529783>
- Uri, H. (2018). *Hvem sa hva? Kvinner, menn og språk*. Oslo: Gyldendal.
- Williams, V., Webb, J., Read, S., James, R. & Davis, H. (2020). Future lived experience: inclusive research with people living with dementia. *Qualitative Research*, <https://doi.org/10.1177/1468794119893608>
- Wikipedia (2019). Omsorgsbolig. hentet 03.12.20 fra:
<https://no.wikipedia.org/wiki/Omsorgsbolig>.
- World Medical Association. (2013). Declaration of Helsinki. Retrieved from <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>