

DOKTORENS BORD

UDMATTELSE OG OMSORG BLANDT PÅRØRENDE TIL MENNESKER MED DEMENS I DANMARK

IDA VANDSØE MADSEN

Baseret på ti måneders feltarbejde 2020-2021 undersøger jeg i min ph.d.-afhandling *Imaginal Worldbuilding: Dementia and Family Caregiving in Pandemic Denmark*, hvordan familiemedlemmer til mennesker med demens på danske plejehjem bliver ved med at drage omsorg i komplekse og uforudsigelige situationer. Disse situationer er karakteriseret af konstant foranderlige demenssymptomer, udmattelse som følge af forandringer af omsorgsinfrastrukturen, herunder inddragelse af pårørende i omsorg, samt de udfordringer, der fulgte med at drage omsorg for en person med demens på afstand under coronanedlukninger på danske plejehjem.

Afhandlingens overordnede argument er, at pårørende formår at blive ved med at drage omsorg gennem forsøg på at bygge alternative verdener (Zigon 2018) via mentale billeder (Bottici 2014). Det kalder jeg *billedlig verdensbygning (imaginal worldbuilding)*. Jeg peger endvidere på, at metodisk udvikling er nødvendig for at studere dette. Det overordnede argument bliver udfoldet via tre undertemaer. Først undersøger jeg, hvordan pårørende lever med udmattelse ved at skabe potentialer for en alternativ fremtid via mentale billeder af, hvordan de mener, demensomsorg burde være. Dette er billeder af familier, der er fælles om omsorg, og af den danske stat som mere aktiv i omsorgsarbejde. Det er dog svært, og billederne bliver ved med at smuldre. Dernæst ser jeg på, hvordan familier drog omsorg for deres pårørende med demens på afstand, da der var restriktioner på at besøge familiemedlemmer på plejehjem under coronapandemien. Jeg undersøger brug af kommunikationsteknologier (telefoner og tablets) og argumenterer for, at familier drog omsorg ved at åbne op for verden ved at vække mentale billeder hos personen med demens, eksempelvis af livet uden for plejehjemmet. Endelig beskæftiger jeg mig med, hvordan det gennem etnografisk lytning er muligt at identificere mentale billeder. Det gør jeg ved at trække metodiske tilgange, som er skabt inden for studier af kognitive forskelle,

ind i det generelle antropologiske metodologiske repertoire for at undersøge individuelle nuancer i de lyde, der leder opmærksomheden hen på deltageres billeder af nutiden og verdener ud over den, der findes her og nu.

Forandring (samfundsmæssigt og metodisk)

Antallet af mennesker med demens stiger i det meste af verden, og i Danmark er den politiske håndtering heraf præget af en kontinuerlig forandring af omsorgsinfrastrukturen, herunder øget inddragelse af pårørende. Det står i kontrast til forandringerne i 1900-tallet. Med pårørendeinddragelse menes inddragelse af pårørendes indsigter samt praktisk og relationelt omsorgsarbejde. Dette er ofte omfattende, og mange pårørende oplever negative sociale, psykologiske, fysiske og/eller økonomiske konsekvenser heraf. Afhandlingen bidrager således med en analyse af to samfundsmæssige temaer af stigende relevans i Danmark: demensomsorg og inddragelse af pårørende i omsorgsarbejde.

Da jeg udførte feltarbejde under coronapandemien, foregik det meste af dataindsamlingen på afstand via telefon- og videoopkald. Samtalerne var ofte flere timer lange, og deltagerne græd, grinede og fortalte mig i detaljer om deres oplevelser, tanker og følelser. Jeg udførte også enkelte interviews og besøg på plejehjem med fysisk tilstedeværelse, når coronarestriktionerne tillod det. Det kan måske umiddelbart virke som en forhindring for indsigt, at det meste af feltarbejdet foregik på fysisk afstand, og det var det på nogen måder også. I afhandlingen argumenterer jeg dog for, at den antagelse, som stadig præger antropologien, om, at fysisk tilstedeværelse er lig relationel nærhed og dermed bedst, med fordel kan udfordres. Jeg fik eksempelvis adgang til at tale med mennesker, der fortalte mig, at de var for udmattede til at møde op uden for deres hjem eller gøre deres hjem klar til besøg, og at de ikke ville have deltaget, hvis det krævede det.

Fortøjning (empirisk og analytisk)

Ud over mentale billeder tager jeg i afhandlingen afsæt i den emiske metafor *fortøjningspæle*. Metaforen stammer fra Ane, der drog omsorg for sin søster Sara med demens (alle deltageres navne er pseudonymer). Ane sagde:

Det er, som om Sara er i en båd på åbent hav uden at kunne navigere båden, [...] så jeg laver de her fortøjningspæle, som holder hende stabil, mens hun flyder rundt i et univers af usikkerhed, der bliver større og større. [...] Det handler ikke om, hvem hun var [...] bare nærvær og samvær.

Fortøjningspælsmetaforen bidrager til at forså demensomsorg. I afhandlingen tager jeg metaforen videre og gør den til en analytisk linse i forhold til spørgsmålet om, hvad de pårørende og jeg selv som feltarbejder holdt fast i. Fortøjningspæle bidrager til forståelsen af, hvordan mentale billeder åbner op for potentiel forandring, omsorg og indsigt og samtidig har en forankrende effekt.



Billedet er AI-genereret og brugt på afhandlingens forside.

Note

Forsvar 8. oktober 2024. Institut for Antropologi, Københavns Universitet.

Litteratur

Bottici, Chiara. 2014. *Imaginal Politics*. New York: Columbia University Press.

Zigon, Jarrett. 2018. *Disappointment: Toward a Critical Hermeneutics of Worldbuilding*. New York: Fordham Press.