

Kroppe uden personer?

En antropologisk undersøgelse af personopfattelse og demens på et plejehjem i Danmark



Willem de Kooning, no title, 1984

(de Kooning malede værket efter han fik ALzheimers)

Speciale af: Anne Kerstine Rørbye Nielsen. Afleveret 1.Juni 2017

Institut for Antropologi, Københavns Universitet

Vejleder: Henrik Hvenegaard

”Enhver er den anden, og ingen er sig selv”

- Martin Heidegger

En stor tak til

Beboerne og deres pårørende samt personalet på Kong Frederik d. 9. Hjem, for at dele deres hverdags- og arbejdsliv med mig

Henrik Hvenegaard for vejledning og støtte

Sofus, Josse, Laura og Bjørn for opbakning og konstruktiv kritik

Indholdsfortegnelse

Kapitel 1	4
Indkredsning	4
Studiets relevans og aktualitet	7
Introduktion til analytiske begreber og analysens argumenter	7
Menneske, person, individer og divider	8
Er der altid et menneske i en menneskelig krop?	8
Selvet	9
Personbegrebet	9
Intersubjektivitet	11
Liminalitet	12
Brainhood og det autentiske selv	13
Kapitel 2	14
Kontekst	14
Demens og det dårlige ry	14
Plejehjem i Danmark	16
Felten	17
Feltarbejdets proces og metodiske refleksioner	21
Informeret samtykke og informanter med svigtende hukommelse – Feltarbejdets etiske udfordringer	24
Kapitel 3	26
Intersubjektivitet og personopfattelse	26
Det relationelle	26
Permeable kroppe og formning af personer	30
Orden i omverdenen	34
Intersubjektivitets skyggeside	37
Mere til det at være social- og sundhedshjælper	40
Kapitel 4	41
Personer der smuldrer og delte individer	41
Personopfattelse og personopløsning	41
Det indre og det ydre	44
Delte individer	47
Divider og individer – Delte individer i nærmere optik	49
Bevaring af et autentisk jeg	52
Brainhood – Jeg tænker, derfor er jeg?	54

Kapitel 5	57
Filtreret perception og at se det ”usynlige”	57
Personstatus og overgangen fra liv til død	57
Filtreret perception og personopfattelse	61
Konklusion - Lad maskerne falde	64
Abstract	66
Litteraturliste	69

Kapitel 1

Indkredsning

Vi befinder os på et plejehjem på Frederiksberg i Danmark i 2015. Her bor næsten kun mennesker over 70 år, og de fleste har en demenssygdom. Det har jeg fået fortalt af folk der arbejder på stedet. Faktisk forholder det sig således, at næsten alle, inklusiv dem der ikke er blevet udredt af en læge og fået en diagnose, har en form for demenssygdom. Det har jeg også fået fortalt af personalet. I det hele taget er der meget fokus på demens; personalet taler om det, beboerne taler om det, og de besøgende. Det er også en del af mit fokus, og grunden til at jeg, som antropologistuderende, befinder mig på plejehjemmet. Her laver jeg feltarbejde til dette speciale, der handler om, hvad det vil sige at være en person i en dansk kontekst. Nu tænker du måske, hvad det har at gøre med plejehjem og demens? Jo sagen er, at jeg havde lagt mærke til en offentlig dansk diskurs, der problematiserede demens som en sygdom, der kunne opløse personer og få dem til at forsvinde (se også Swane 1996:17, 290-295, 98-100, 318). Det lyder nærmest magisk, som et forsvindingsnummer af tryllekunstneren Harry Houdini. Men ganske virkeligt, til stor frygt for sygdommen, der efter sigende kan få personer til at opløses og forsvinde. Eksempelvis viser den danske TV-station TV2 i april 2015 en dokumentar, med titlen ”Da Aage Forsvandt”. Dokumentaren handler om Aage, der har en demensdiagnose og hans kone Rita. Aage forsvinder ikke på den måde, at han er væk og ingen kan finde ham. Han bor sammen med sin kone, og efter noget tid flytter han på plejehjem. Men som titlen indikerer, så er der en forestilling om, at noget forsvinder i takt med at demenssygdommen gradvist sætter ind. Dette noget er *personen*; den person Aage var. At personer opløses, smuldrer og forsvinder, er alle emiske begreber – det var i mange tilfælde sådan personalet på plejehjemmet italesatte, hvad demens gjorde ved mennesker, der havde en demenssygdom.

For at starte nærværende speciale vil jeg introducere et citat fra feltarbejdet, som kan sætte skub i forståelsen af, hvad personalet mener, når de taler om, at personer opløses, smuldrer og forsvinder, og således også sætte skub i specialets sigte. Eksemplet, som citatet kommer fra, bliver taget op igen senere i analysen. Citatet stammer fra Line, som arbejder på plejehjemmet. Hun er sidst i 30erne, og har arbejdet på plejehjemmet siden 2006. Hun er daglig leder af demensafdelingen, og uddannet social- og sundhedsassistent. En engageret kvinde, der brænder for sit fag. Selv under

barselsperioder besøger hun jævnligt plejehjemmet.

Line og jeg står i demensafdelingens køkken og taler om demens og om mit feltarbejde.

”Det kan være svært at finde personen, hvis man ikke ved, hvor man skal lede” siger Line til mig. Hun taler ikke om at lede efter beboere, der er forsvundet i fysisk forstand, men om at ”finde og fastholde” (som hun sagde til mig ved en anden lejlighed) personen i de mennesker, der bor på afdelingen. Havde vi ikke befundet os på en demensafdeling, eller talt om demens, ville jeg nok have undret mig over, hvad Line sagde og mente. At være en person er noget, de fleste danskere ser som noget naturligt og selvfølgeligt, noget iboende i hvert enkelt menneske – ikke som en status der kan forsvinde, eller noget der skal findes frem af andre.

Selvom det at være en person anses som selvfølgeligt og naturligt, virkede det på plejehjemmet til, at det også var selvfølgeligt og naturligt, at en person kunne forsvinde som konsekvens af en demenssygdom. Denne ambivalens; det selvfølgelige i at være en person og det selvfølgelige i at personer forsvinder, karakteriserede personalets opfattelse af beboere med demens. Ambivalensen kom blandt andet til udtryk i modsatrettede udtalelser om, hvorvidt opløsning af personen fandt sted i forbindelse med demenssygdom eller ej. Således var personopløsning et empirisk fænomen samtidig med, at det ikke var.

At noget så abstrakt som ”personopløsning” på en og samme tid er, og ikke-er, et empirisk fænomen, kan forstås med antropologisk teori om personopfattelse. I antropologien er der en vis konsensus omkring, at det at være en person ikke er noget man fødes som, men noget man bliver, og noget man kan ikke-være. Således er det at være person en social status, man tilskrives, såfremt man besidder de rette personkarakteristika. (Harris 1989:602-604, Mclean 2007:42,49, Appel-Warren 2014, La Fontaine 1986:138). En logisk konklusion kunne være, at hvis disse essentielle karakteristika forsvinder, da forsvinder den pågældende personstatus også. Dette er en tese jeg undersøger i nærværende speciale. Personopfattelse bliver derfor et nøglebegreb i specialet, der handler om, hvordan personalet på plejehjemmet forholder sig til beboere med en demenssygdom, og hvad det i praksis betyder, når en sygdom påvirker den diagnosticeredes status som værende en person.

Med afsæt i Lines ord spørger jeg indledende og centralt for specialets fokus: Hvad mener Line med, at man skal vide hvor man skal lede, for at finde en person? Hvorfor leder Line og resten af personalegruppen i det hele taget efter personer? *Kan* en person forsvinde? I så fald, hvad er der (eller er der noget) tilbage foruden en krop? Hvordan leder og finder personale på plejehjemmet personer, der, ifølge dem, er ved at forsvinde? Mere generelt - hvad betyder Lines udtalelse i

praksis? Og hvad fortæller det om at være og blive opfattet som en fuldbyrdet person i Danmark?
For at arbejde med disse spørgsmål, har jeg udformet følgende problemformulering:

Hvad karakteriserer samvær mellem personale og beboere med demens, samt de interpersonelle relationer på plejehjemmet? Og hvad kan dette sige om personopfattelse med fokus på betydningen af demensbetingede adfærdsændringer?

Til at forstå det empiriske materiale, og arbejde med ovenstående spørgsmål, anvender jeg hovedsageligt teori om intersubjektivitet og personopfattelse, men teori om eksempelvis hukommelse og overgangsritualer inddrages også. En stor del af mine observationer og erfaringer fra plejehjemmet kom fra et fokus på interpersonelle og sociale interaktioner - især personlige relationer mellem beboere og personale. Hertil har jeg fundet teori om intersubjektivitet og personopfattelse brugbart, for at forstå personalets relationer og opfattelse af beboere med demens. Men også større sociale begivenheder såsom måltider, den fælles middagskaffe og aktiviteter for beboerne var kilder til forståelse af personopfattelse på plejehjemmet. Teori om personopfattelse og intersubjektivitet er ikke tilstrækkeligt til at forstå disse sociale begivenheder. Under begivenhederne blev danske sociale normer, eksempelvis vedrørende middags-etiquette, tydelige. Slå følge af disse normer kan spille en rolle i dansk personopfattelse – det gjorde det på plejehjemmet, for det var især under sådanne sociale interaktioner, at beboere med demens skilte sig ud som anderledes og underlige, grundet deres aparte opførsel og manglende evner til at leve op til normer og etiquette. Dette viste sig eksempelvis ved, at personalet korrigerede beboerens opførsel. Derfor finder jeg det relevant at inddrage en analyse af socialiteten, som den eksempelvis udspiller sig under de fælles måltider på plejehjemmet. Dette vil fungere som et element i at forstå hvorfor og hvordan mennesker med demens siges at miste deres person. Endvidere vil klassisk teori om overgangsriter med fokus på den liminale fase blive anvendt til at forstå den position beboere med demens var i, samt hvorledes de blev opfattet af personalet. Udvælgelsen af teori og begreber har således været eklektisk. Eksempelvis kommer teori om overgangsritualer og liminalitet fra en strukturfunktionalistisk tradition, hvor intersubjektivitet har rødder i fænomenologien. En eklektisk tilgang til teori og begreber er ikke ualmindeligt i antropologi, der er en videnskab karakteriseret ved at være dybt funderet i empirien. Antropologer ønsker størst mulig sensitivitet overfor det empiriske materiale, hvorfor empirien fungerer som en magnet, der i antropologens hånd tiltrækker teorier og begreber fra forskellige traditioner og fag, alt efter hvad der kan åbne op for en forståelse af den givne problemstilling eller tema i analysen. Det gælder også dette speciale. Der vil derfor

blive anvendt teori fra forskellige faghistoriske traditioner samt litteratur fra andre discipliner såsom filosofien.

Studiets relevans og aktualitet

Ud over kultursociologen Christine Swanes forskning i demens, er der hidtil ikke udgivet meget antropologi om demens i Danmark. Dette på trods af en stigende interesse for forskning i demens. Den voksende interesse for demensforskning hænger nok sammen med, at antallet af demenssygdomme er stigende. Samtidig figurerer en offentlig dehumaniserende diskurs, der stigmatiserer demenssyge (Swane 1996:17, 290-295, 98-100, 318). Som jeg kommer nærmere ind på i afsnit *Demens og det dårlige ry*, tegner den dehumaniserende diskurs et offentligt skræmmebillede af demens, hvor demenssyge bliver præsenteret i et sørgeligt unuanceret billede. For at få flere farver på paletten, og hermed forsøge at ændre den dehumaniserende diskurs, er der et umiddelbart behov for flere facetter, viden og forståelse af, hvad det vil sige at have demens og bo på et plejehjem, og hvad det vil sige at indgå i tætte relationer med demenssyge. Fordi demenssygdomme medfører, at den syge får brug for hjælp og pleje, er det almindeligt i Danmark, at demenssyge flytter på plejehjem. Derfor er der især behov for at undersøge og forstå det relationelle forhold mellem personale og plejehjemsbeboere med demens. Den viden jeg akkumulerer ved at undersøge praksisser vedrørende demens og relationer mellem personale og beboere på plejehjemmet, anvender jeg som en prisme, der kan kaste lys over dansk personopfattelse. Ved at beskrive og undersøge hvorledes intersubjektive processer influerer personens henholdsvis vedligeholdelse og opløsning, kan studiet endvidere bidrage til at styrke det relationelle perspektiv på personopfattelse og selvet (iht. Chatterji 1998:235).

Introduktion til analytiske begreber og analysens argumenter

Der er tre analysedele i specialet. I første analysedel: "Intersubjektivitets betydning for personopfattelse", er det hovedsageligt antropologen Michael Jacksons definition af intersubjektivitet jeg anvender. I anden analysedel: "Personer der smuldrer og delte individer" er det især filosofen Charles Taylors tanker om det moderne selv jeg diskuterer. I tredje og sidste analysedel: "Filtreret perception og at se det usynlige" tager jeg antropologen Victor Turners begreb

liminalitet i brug.

Herunder introducerer jeg begreberne, samt hvilken betydning begreberne 'menneske', 'person' og 'selv' har i specialet.

Menneske, person, individer og divider

Et tilbagevendende tema i antropologiske undersøgelser og teori er, hvad det vil sige at være et menneske, et individ, at have et selv og være en person. En klar definition og adskillelse af begreberne er generelt givtigt, når de anvendes til antropologisk analyse. I forhold til dette speciales fokus er definition nødvendig for at forstå og analysere den ambivalens, der kendetegnede personalets forståelse og tilgang til personopløsning, menneskeliv og demens på plejehjemmet. Antropologer har vist, at der findes mange forskellige opfattelser af, hvad et normalt liv er, hvad individualitet samt personopfattelse er, og hvor grænsen for menneskeliv går. Disse opfattelser varierer efter hvor i verden, og med hvem, vi befinder os.

Ligesom begreberne varierer efter den historiske og kulturelle setting, er der også indbyrdes forskel på dem. Det at være en person er ikke det samme som at være et menneske, og at have et selv, er noget andet end at være et individ eller en person. I det følgende redegør jeg for begreberne, jeg starter med menneske som begreb.

Er der altid et menneske i en menneskelig krop?

Umiddelbart virker det nemt at definere, hvad et menneske er. Homo Sapiens er en art, og fødes man af et menneske som menneske, burde der ikke være tvivl om, hvorvidt man tilhører arten Homo Sapiens, og derfor er et menneske. Dette er et ræsonnement antropologen Athena Mclean følger i bogen "The Person in Dementia" (2007). Mclean skriver, at det at være menneske kan ses som et "species-specific" koncept (ibid:41), hvor et menneske er et menneske, fordi det tilhører arten homo sapiens. Ifølge denne definition, kan der ikke stilles spørgsmål ved, om der altid er et menneske i en menneskekrop. Men så enkelt fremstiller de danske antropologer Anne Line Dalsgaard og Tine Gammeltoft (2007) ikke definitionen af at være menneske. De argumenterer i stedet for, at der er kulturelt definerede grænser for, hvornår man bliver opfattet som et menneske. Menneske er i deres forståelse en afgrænset kategori, man kan passe ind i, og falde ud af – såvel som aldrig blive en del af. Det betyder eksempelvis, at man kan blive født i en menneskekrop uden

at blive opfattet som menneske. Dog pointerer de, at man alle steder i verden har et begreb om mennesket som et særligt væsen, der adskiller sig fra andre væsner, og dog er det at være født af et menneske eller have en menneskekrop ikke altid nok til at blive opfattet som et menneskeligt individ (ibid).

Athena Mcleans definition af kategorien menneske er altså mere simpel end Dalsgaard og Gammeltoft. Mine oplevelser på plejehjemmet stemmer mere overens med Gammeltoft og Damsgaards argument om, at der er grænser for menneskeliv, hvorfor deres definition passer bedre til dette speciale. Specialet vil derfor anvende menneske som et begreb defineret ved, at det ikke er en biologisk selvfølgelighed at blive opfattet som menneske, men i stedet en klassifikatorisk kategori i henhold til Dalsgaards og Gammeltofts definition, uddybet ovenfor. Grundtanken er, at der er grænser for menneskeliv, og at det at være et menneskeligt individ ikke er naturgivent, ligesom det heller ikke er naturgivent eller selvfølgeligt at være en person. Inden vi går videre til begrebet person, skal selvet granskes lidt.

Selvet

I en antropologisk forståelse er selvet “centeret for oplevelse” (Harris 1989:601). Det er selvet der erfarer og tænker, og som center for oplevelse, er bevidsthed og selvet sammenflettet. Selvet er ifølge Harris kendetegnet ved en dual refleksiv opmærksomhed. Det skal forstås på den måde, at selvet dels er bevidst om, at dets handlinger er dets egne, og dermed adskilte fra andre menneskers handlinger, og samtidig er selvet i stand til at rette et refleksivt fokus mod sig selv. Det er det, der gør, at man kan være bevidst omkring sin egen opmærksomhed, hvilket kaldes for selv-bevidsthed (iht. ibid:601).

Personbegrebet

Personbegrebet er et nøglebegreb for nærværende speciale. Det er også et komplekst begreb, der angribes fra mange forskellige vinkler gennem antropologiens ideudvikling. Her følger en redegørelse af begrebet, som det anvendes i specialet.

Begrebet ‘person’ forstås som, at en person er mennesket som aktør i samfundet (Harris 1989:602). Endvidere ved, at det at blive opfattet som en person afhænger af nogle konkrete forudsætninger.

Disse forudsætninger afhænger af, hvad der i det enkelte samfund anses for at være væsentlige menneskelige kvaliteter (ibid). En person er således ikke noget, man bare er, men en status der tilskrives socialt via andres vurdering af én (se også Mclean 2007:40,42). Antropolog Laura Appel-Warren skriver: "Personhood is an analytical term used by anthropologists to indicate who, within any given culture, is considered to be either a fully functioning and accepted member of adult society [...]. Personhood thus entails the attainment of physiological, psychological and social competence as it is defined by a given culture" (Appel-Warren 2014).

Personopfattelse er altså en social konstruktion; en status der bekræftes i sociale interaktioner. Det betyder, at den status det er at være en person kan mistes, såfremt de væsentlige menneskelige kvaliteter, som status som person forudsætter, mistes. I dette speciale vil jeg vise, at sådanne menneskelige kvaliteter, i en dansk kontekst, er kognition, rationalitet, autonomi og hukommelse.

Det vestlige personbegreb er endvidere forbundet til individet¹ – den udelelige. I antropologien er det ikke naturgivent at et menneske er et individ, ligesom det heller ikke er selvfølgelig, at et menneske er en person. Antropologerne Nancy Scheper-Hughes og Margaret Lock skriver i artiklen "The Mindful Body" fra 1989, at begyndelsen af den vestlige kulturelle forestilling om individet kan spores tilbage til 1690, hvor den første filosofiske fremstilling af personen forstået som et individ blev offentliggjort med publikationen af John Lockes "Essay Concerning Human Understanding" (ibid:14). Siden da er det blevet en noget sejlivet antagelse; at mennesker er afgrænsede, autonome individer, men ikke desto mindre har antropologer vist, hvordan folk i andre dele af verden har et andet syn på det at være en person. Den britiske antropolog Marilyn Strathern har især været banebrydende i forståelsen af andre personopfattelser end det vestlige fokus på individet. Strathern har med sin analyse af socialt og kulturelt liv i Melanesien vist, at der her er en anden form for opfattelse af personer, som hun betegner for *dividual*, altså delelig. Den melanesiske person rummer ifølge Strathern en generaliseret socialitet; de er plurale og sammensatte af de relationer de er et produkt af. Vil man forestille sig en melanesisk person, kan man forestille sig et socialt mikrokosmos, skriver Strathern (Strathern 1988:13). Den melanesiske personopfattelse er altså, i kontrast til den dominerende ide i vesten om det unikke og afgrænsede individ, karakteriseret ved, at en person konstitueres gennem relationer.

Selvom der eksisterer denne opdeling i forståelse af personer, hvor der skelnes mellem individer og divider, viser antropologiske analyser, at der både kan være individuelle og dividuelle facetter hos det samme folk (Heijnen 2007). I specialet vil jeg argumentere for, at dette også gør sig gældende

¹ Individ kommer fra latin *individuum*, intetkøn af *individuus* 'udelelig' (Den Danske Ordbog)

for personopfattelse på plejehjemmet. Dog var individet som personopfattelse dominerende, hvilket medvirkede til den ambivalens der kendetegnede personalets opfattelse af beboere med demens som skiftevis ”faste” og ”smuldrende” personer.

Jeg starter derfor specialets analyse med et intersubjektivt analytisk blik. Den intersubjektive linse er her god, fordi den netop tager udgangspunkt i, at mennesker ikke er afgrænsede selvstændige eksistenser, men derimod subjekter, der altid står i forhold til noget andet, og dette forhold er, hvad der kontinuerligt skaber og former personen. Den intersubjektive tilgang til personopfattelse åbner derfor for, at det individuelle, relationelle personbegreb kan komme til syne. I det følgende fremlægger jeg hvordan intersubjektivitet anvendes i specialet.

Intersubjektivitet

Intersubjektivitet er et begreb der stammer fra fænomenologisk filosofi. Især den tyske filosof Edmund Husserl (1859-1938), hans elev Martin Heidegger (1889-1976) og den franske filosof Maurice Merleau-Ponty (1908-1961) har arbejdet med intersubjektivitet i deres fænomenologiske filosofi. I dette speciale er det antropologen Michael Jacksons definition af intersubjektivitet der anvendes.

Ifølge Jackson er intersubjektivitet ikke et synonym for fælles oplevelse, empati eller ”fellow-feeling”, endsiige noget der kun foregår mellem to mennesker af kød og blod (Jackson 1998:4). Jackson anvender intersubjektivitet til at begrebsliggøre den måde, hvorpå mennesker forholder sig til omverdenen. Det afgørende for Jacksons definition af intersubjektivitet er, om subjektet tillægger en form for menneskelighed til det subjektet indgår i en relation til. Det der gør, at en relation kan beskrives som intersubjektiv, er, at der i den ene ende er en bevidsthed, der kan sanse relationen og eventuelt tillægge det andet menneskelige egenskaber (Jackson ifølge Vaaben 2004). I denne optik er intersubjektivitet ikke kun noget mellem to mennesker, men også en teori, der kan bruges til at forstå og beskrive menneskers intersubjektive forhold til ånder, traditioner, materielle genstande med mere (Jackson 1998:9). I indledningen til sin bog “Minima Etnografica, Intersubjectivity and the Anthropological Project” (1998) skriver Jackson, at en intersubjektiv linse har samspillet mellem subjekt og objekt, ego og alter i fokus. Dette intersubjektive fokus er ifølge Jackson betinget af, at ”self has no reality except in relations to others” (ibid:2), endvidere, at ”singular selves are simultaneously part of commonality, sole but also several, not only islands but part of the main” (ibid:6). Når selvets eksistens er afhængigt af de relationer som subjektet indgår,

åbner intersubjektivitet også for erkendelsen af, at subjekter kan miste status som person, eller falde ud af kategorien menneske. Dette ser jeg nærmere på i specialets analyse. Jeg anvender Michael Jacksons definition af intersubjektivitet som en tilgang til det empiriske materiale, hvor jeg først og fremmest fokuserer på relationer mellem personale og beboere på plejehjemmet. Endvidere bruger jeg intersubjektivitet til at forstå, hvordan personalet oplever at deres handlinger influerer, om beboere med demens bevarer deres status som person eller ej.

Endvidere bruger jeg intersubjektivitet til at forstå, hvordan relationer mellem beboere og personale vækker følelser hos personalet, der udmunder i et behov for handlen - eksempelvis at huske beboere på deres fortid.

Intersubjektivitet fungerer som en basis for den forståelse af personopfattelse, jeg anvender i specialet. Tanken er, at mennesker ikke er afgrænsede selvstændige eksistenser, men derimod altid eksisterer i en relation eller i forhold til noget andet, og dette forhold skaber og former den personen er. Endvidere har intersubjektivitet en afgørende rolle i hvorvidt mennesker passer ind eller falder ud af kategorien menneske, hvilket jeg uddyber i afsnittet: Intersubjektivitetens skyggeside.

I konklusionen slutter jeg af med endnu et aspekt af Jacksons definition af intersubjektivitet til at reflektere over, hvordan mulighed for at influere sine omgivelser gennem relationer bevirker, om beboere med demens ophører med at eksistere som mennesker eller ej.

Liminalitet

I specialet ser jeg på den livsfase som beboerne på plejehjemmet befinder sig i. Jeg anvender antropologen Victor Turners begreb liminalitet (1964), til at anskueliggøre, hvad det vil sige, at være i en livsperiode karakteriseret ved, at man på én og samme tid er udenfor og indenfor af samfundet. Liminalitetsbegrebet stammer fra teori om overgangsritualer, og betegner selve overgangen fra en status til en anden. Begrebet liminalitet omfavner det at være ”noget midt i mellem” – hvad Turner med hans berømte ord kalder for ”betwixt and between”; selve essensen af den liminale fase. Jeg ser blandt andet på den strukturelle usynlighed (ibid:47,49), der er knyttet til liminalitet. Strukturel usynlighed gør, at mennesker kan blive blinde over for det, de ikke er vant eller trænet til at se. Ligesom personalet har svært ved at se den slags person beboeren er. Begrebet liminalitet anvendes til at analysere og forstå, hvordan personalet forholder sig til de forandringer, beboere med demens gennemgår.

Brainhood og det autentiske selv

Til at forstå den forestilling om det moderne vestlige menneske, der ligger til grund for personalets opfattelse af beboere med demens, anvender jeg Fernando Vidals begreb brainhood, samt filosofen Charles Taylors betragtninger om det moderne vestlige selv.

Vidal anvender begrebet brainhood til at forklare, hvordan den nutidige vestlige personopfattelse i høj grad er forbundet med hjernens dominans. Ifølge Vidal er der i Vesten en forestilling om, at det udelukkende er hjernen der udgør hvad et menneske er – *vi ér vores hjerne* (Vidal 2009:6). Med hjernen som udgangspunkt for personopfattelse giver det mening, at en sygdom som demens, der netop degenerer hjernen, har indflydelse på den diagnosticeredes status som person, endda som værende et menneske.

Charles Taylor (1992) skriver om det moderne vestlige selv, at autenticitet er et ideal, som mennesker i vesten må stræbe efter for at være tro mod sig selv. Centralt for det autentiske menneske er, at ethvert menneske er udstyret med en moralsk sans, der skelner mellem godt og ondt, hvorfor det moderne menneske hos sig selv, og ikke eksempelvis hos en gud, finder svaret på, hvad der er rigtigt og forkert (ibid:25-27). Originalitet er endvidere et nøgleord for det autentiske menneske (ibid:65). Taylor fremhæver kunstneren som et symbol på det autentiske originale menneske der er tro mod sig selv. For at være tro mod sit autentiske jeg, må enhver nemlig undersøge og finde ud af, hvad det vil sige at være sig selv, og derved finde sin egen originalitet. Taylor bruger begrebet ”expressivism” til at forklare hvordan mennesker ved at udtrykke sig, kan finde ind til sig selv. Det er netop hvad kunstneren gør (ibid:61-62) - han eller hun finder og viser sin originalitet gennem sine værker, hvorfor det også er vigtigt, at kunstnerens værker kommer fra kunstnerens egen hånd og ikke er efterligninger (iht. Kolind om Taylor, Kolind 2008:61).

Endvidere spiller en sammenhængende livshistorie, hvor mennesket binder fortid, fremtid og nutid sammen til en meningsfuld fortælling om sig selv, en afgørende rolle i Taylors moderne selv (Taylor 1989:47-52). Jeg anvender Taylor til at vise, hvordan personalet forsøger at ”vedligeholde” personer, forstået på den måde, at personalet forsøger at bevare den person, beboeren var inden han eller hun flyttede ind på plejehjemmet, og inden han eller hendes demenssygdom. I tråd med Taylors tanker om autenticitetens betydning, var der på plejehjemmet en ide om, at beboere med demens besad et autentisk originalt jeg, der i høj grad var forbundet til hvordan de havde været, inden de fik en demenssygdom og flyttede på plejehjem. Dette ‘jeg’ er også forbundet til hjernens betydning for at være en fuldbyrdet person, jf. Vidals “brainhood”. Og det er denne udgave af beboeren, som personalet forsøger at ”vedligeholde”, ”bevare” og ”fastholde”. At beboerne på

grund af deres sygdom ikke længere kan redegøre for deres livshistorie og vedblivende skabe en sammenhængende fortælling om sig selv bidrager til, at deres status som person er til forhandling. Alt dette uddybes og diskuteres i analysen.

Kapitel 2

Kontekst

I dette kapitel opridser jeg konteksten for feltarbejdet og specialet. Konteksten skal ikke forstås som en objektiv virkelighed, der omslutter studiets fokus, men som en analytisk konstruktion, der med en selektiv opmærksomhed på sammenhæng og relevans både vælges af antropologen samt skabes i mødet mellem antropologen og felten. På den måde er kontekst ikke noget der er givet på forhånd, men udvalgt efter hvad der giver de mest hensigtsmæssige perspektiver. Kontekst kan hermed forstås som relevansrammer, da der med Kirsten Hastrups ord er tale om en indramning af relevante refleksioner (Hastrup 2003:414). Dermed findes konteksten ikke; den opstår i og med fortolkerens opfattelse af relevans og grænser (jvf. *ibid*:413).

Nedenfor følger en fremlæggelse af demens og de kulturelle forestillinger, der er knyttet til sygdommen i Danmark. Jeg beskriver kort hvad demens er, hvilke negative associationer sygdommen har, og hvordan personopløsning anses som en konsekvens af en demensdiagnose. Den negative side af demens i Danmark er relevant, da det er indenfor disse rammer, at personopløsning bliver knyttet til demens. Herefter ser jeg på udviklingen af plejehjem i Danmark. Der vil også være en beskrivelse af plejehjemmet i dette kapitel. Konteksten for feltarbejdet og specialet bliver videre udfoldet i analysen.

Demens og det dårlige ry

Demens er en sygdomskategori, der fungerer som en international paraplyfortegnelse for ca. 200 sygdomme, der kan lede til ”vedvarende svækkelse af mentale funktioner” (videnscenterfordemens.dk). Af de 200 sygdomme er Alzheimers den hyppigste. Ca. to ud af tre tilfælde af demens hos ældre skyldes Alzheimers (*ibid*). I dag er der mange ældre i Danmark der får en demensdiagnose på grund af svækkede mentale funktioner. Ca. 84.000 danskere er diagnosticeret med demens. På grund af den stigende levealder forventes tallet at være vokset til ca.

151.000 i år 2040 (ibid). På verdensplan forventes ikke mindre end 131 millioner mennesker at have en demenssygdom i år 2050 (ibid).

Ifølge personer diagnosticeret med demens og deres pårørende er lettelse, frustration og en følelse af identitetstab blandt hyppige reaktioner på en demensdiagnose (Schou & Nørgaard 2011).

Grunden til at de føler lettelse er, at de endelig får en forklaring på de symptomer de har oplevet.

Kaster vi et blik på danske mediers præsentation af demens, tyder det på, at der er knyttet en offentlig skrækhistorie til diagnosen. ”Jeg forestiller mig, det er et sted mellem skilsmisse og død” fortæller Åse i et interview til TV-avisen på DR d. 26. januar 2017, om følgerne af en demensdiagnose. Åses mand lider af en demenssygdom. Efterfølgende kommenterer nyhedsværten, at ”Åse føler, Johannes er ved at forlade hende, for hans hukommelse smuldrer langsomt men sikkert”.

I aviserne Politiken og Information viser en søgning på ordet demens nogle af følgende skrækscenarier:

”Demens slider pårørende op”

”Demens gør ensom”

”Demens er sygdommen vi ikke taler om”

”Demens er den nye store dødsårsag”

”Demens truer ældreplejen”

”Regering vil tillade tvangsbehandling af demente med ny lov”

”Regioner: Demens er en bombe der kræver flere penge”

”Sygeplejersker er ikke klædt på til at arbejde med demens”

”Skal demente have en chip i nakken?”

”Demente forsvinder i stort tal”

Det lyder skræmmende. Ældresagens direktør Bjarne Hastrup er selv bange for demens og i Politikens Kronik (16.09.14), udtrykker han på folkets vegne en generel frygt for demens: ”Vi frygter *alle* at blive ramt, at vores nærmeste rammes – og vi kan have svært ved at takle situationer med demente. Demenssygdomme er ubarmhjertige og ofte fremadskridende [...]”[min kursivering]. En læser kommenterer anerkendende Bjarne Hastrups kronik: ”Jeg er meget bange for at blive dement og ville ønske, at jeg kunne skrive i mit livstestamente, at jeg skulle aflives, hvis jeg blev

ramt af den frygtelige sygdom. Hvorfor skal kroppen leve videre, når hjernen er stået af, og man fx ikke længere kan kende sine egne børn?" (ibid). Læseren her er ikke alene om sit ubehag; neuropsykolog Peter Bruhn bestyrker, at mange danskere er bange for demenssygdomme: "I landets demens- og hukommelsesklinikker møder vi talrige personer, [...] som har søgt læge pga. små svigt i den mentale effektivitet og er dybt bekymrede for at være ved at udvikle Alzheimers eller en anden alvorlig hjernesygdom. Grundig undersøgelse, herunder med psykologiske tests, afslører i et stort antal tilfælde, at den bekymrede absolut ikke lider af en begyndende demenssygdom." (Bruhn 2007).

Det er nærliggende at spørge, hvad det er ved demens som er så skræmmende? Henvendes spørgsmålet til antropologer, argumenteres der for, at et vestligt præmis for demens bærer skylden. Præmissen er, at personen med demens dør, imens kroppen lever videre (Taylor 2008:322). Antropolog Lawrence Cohen skriver: "Not only are the "mindless" victims of Alzheimers no longer the person they once were, they are in a sense no longer persons at all. Mind and self comes to stand for one another" (1998:50). Fagfælle Pia C. Kontos følger efter: "The assumption [is] that individuals with Alzheimers disease or other dementias lose what, according to western culture, defines our humanness: selfhood." (Kontos 2004:829). Allan, en 61 årig dansk mand, udtrykker en personlig oplevelse af at miste sig selv som følge af sin tidlige Alzheimers diagnose: "Du bliver jo heller ikke defineret som influenza. Men det gør du med Alzheimers. Det er et angreb på min identitet" (i Schou & Nørgaard 2011:27).

Specialet tager udgangspunkt i denne kontekst for demens. I analysen viser jeg, at personopløsning er en reel konsekvens for demensdiagnosticerede på plejehjemmet. Men billedet er ikke så entydigt. Personalet føler også, at de indgår i meningsfulde relationer til personer med demens, på trods af sygdommens udvikling. Derfor ser jeg på hvilke former for personopfattelse der henholdsvis slører og åbner for at se mennesker med demens som personer.

Plejehjem i Danmark

Alderdomshjem er den tidligere betegnelse for det der i dag kaldes for plejehjem. Siden 1933 har den danske stat kunne pålægge kommuner at opføre eller indrette plejeboliger for personer, der på grund af svækket helbred ikke kan bo for sig selv (Varmer 2017). Institutioner er en integreret del af

det danske samfund. I Danmark er der tradition for, at individuelle livsforløb struktureres af institutioner, såsom børnehaver, skoler og plejehjem. Mange danskere tilbringer de sidste dage af deres liv på plejehjem. Andelen af danskere i alderen 86-90 år, der bor på plejehjem er 85 procent. Blandt danskere i alderen 81-85 år, er andelen af plejehjemsbeboere 20 procent. Således danner plejehjemmet rammen for den sidste livsfase for mange danskere. Det er svært at sige hvor mange beboere på danske plejehjem der har en demenssygdom, blandt andet fordi det ikke er alle beboere med demens, der har været igennem en udredelse hos en læge. Men det skønnes at to tredjedele af beboerne på plejehjem og i plejeboliger har en demenssygdom (Kahler 2013). For at imødekomme det stigende antal af ældre med demenssygdomme, arbejdes der i Danmark løbende på at udvikle og forbedre plejehjem, så de passer bedre til de behov mennesker med demenssygdomme har. Med inspiration fra den hollandske demenslandby "De Hogeweyk", er et af de nyere projekter vedrørende demens og plejehjemsboliger, opførelsen af en demenslandsby i Odense, der i skrivende stund er under planlægning. Bydelen forventes at rumme 25- 30.000 kvadratmeter boliger, cafe, frisør, teater med mere (demenslandsbyenmarguritten.dk).

I en socialvidenskabelig forståelse kan plejehjem ses som en institution med etablerede koder for forståelse og adfærd. På den måde afspejler plejehjem antagelser om de mennesker der bor der, dem der arbejder der, samt de besøgende, med klare forventninger om, "hvad" de er og hvordan de opfører sig (Stafford 2003:8).

Plejehjemmet Kong Frederik d. 9 Hjem, hvor jeg udførte feltarbejde til dette speciale, går ind under betegnelsen "traditionelt plejehjem". De traditionelle plejehjem blev opført fra starten af 1970'erne. Opbygningen af disse plejehjem er som oftest centreret om en lang gang hvorfra der er adgang til små etværelses lejligheder, som er beboernes private bolig.

Felten

Plejehjemmet Kong Frederik d. 9. hjem er bygget i 1972, og er derfor et ældre et af slagsen. På Frederiksberg i Danmark leder en lille rolig vej hen til plejehjemmet, der udefra ligner et alment boligbyggeri fra 1970'erne. Udefra er plejehjemmet umiddelbart ikke til at skelne fra de andre store røde murstensbyggerier. Skråt over for plejehjemmet ligger en stor grøn park, kaldet Søndermarken. Oprindeligt blev plejehjemmet bygget af Dansk Røde Kors og Frederiksberg Kommune, men i dag hører det under OK-Fonden.

Bygningen er foruden stuen fem etager høj. For at komme ind på plejehjemmet skal man igennem en automatisk skydedør i stueetagen. Døren er åben fra kl. 7 til kl. 16, hvorefter man skal ringe på en klokke og tale med en medarbejder for at komme ind. Man træder ind i en lille foyer med to små sofaer, hvor der er endnu en automatisk glasdør ind til en større foyer. Herfra er der adgang til Havesalen, Hyggestuen, Dagshjemmet, gymnastiksalen, toiletter og et kontor. Havesalen anvendes til forskellige arrangementer. Eksempelvis er der et par gange om måneden de organiserede sociale arrangementer: jazzband, "Hit med Sangen", dans og musik, banko og filmvisning. Dagshjemmet er for ældre, der ikke bor på plejehjemmet. Mange af dem der kommer i Dagshjemmet har en demenssygdom. Under mit feltarbejde, havde 17 ud af 22 aktive medlemmer i Dagshjemmet en demensdiagnose.

Hyggestuen er kun for plejehjemmets beboere. Det er et mindre rum med to sofaer, en lænestol og et sofabord, samt et halvmåneformet spisebord med tre stole omkring. Der er også et skrivebord og en computer til personalet. I Hyggestuen sidder beboerne som oftest i sofaerne sammen med personalet og strikker, hører musik, spiser bolsjer, kigger i blade, snakker og småsover. Der er to fastansatte i Hyggestuen og en frivillig.

På 1. etage er der ikke plejehjemsboliger, men blandt andet en frisør, mødelokaler og centerlederens kontor. På de fire øverste etager er plejehjemmets boliger. Hver etage er en særskilt afdeling med en gruppekoordinator og fast personale. Der er 17 værelser, og derfor 17 beboere på hver afdeling. 5. etage fungerer som stedets demensafdeling.

Fysisk ligner afdelingerne hinanden. Der er en lang gang med døre på hver side til de i alt 17 værelser. I begge ender af gangen er der et vindue, hvorfra det eneste naturlige lysindfald til gangen kommer fra. Der er placeret borde mellem værelsesdørene på den ene side af gangen. Mange af beboerne kommer ud på gangen og sidder ved bordene og spiser deres måltider. Som regel har beboerne en fast plads ved et af bordene. Personalet grupperer beboerne ved bordene efter hvem der snakker godt sammen, samt hvem der skal have hjælp til at spise. Sidstnævnte fordi personalet ofte skal hjælpe mere end én beboer med at spise, og derfor lettes arbejdet hvis det foregår ved samme bord.

Gangene er udsmykket med forskellige brugsgenstande, kunst og møbler. Eksempelvis hænger der gamle malerier og indrammede broderier på væggene. De fleste af gangene har også et par små sofaer og en lille kommode. En af gangene har et akvarium, og på 3. sal er der et fuglebur med fugle. Der er også små skamler med hjul, som personalet bruger, når de eksempelvis mader en beboer. Gangenes spiseborde og stole har et institutionelt præg. På hver gang er der adgang ind til et

lille kontor, hvor der står et skrivebord med en computer, et lille køleskab og et aflåst medicinskab. Der er også andre møbler og genstande, som varierer fra kontor til kontor. Afdelingens gruppekoordinator sidder som regel på kontoret. Man kan gå ud på en lille altan fra kontoret, og her tager dem fra personalegruppen der ryger gerne en pause.

Cirka midtvejs på gangen er der en åbning ind til afdelingens køkken. Fra køkkenet kan man gå ind til etagens fælles opholdsstue. Køkkenet er ca. 10 kvadratmeter, og det er her alle måltider bliver anrettet, og sommetider bruges ovnen til at varme maden op eller bage et brød. Men det er ikke her at måltiderne bliver lavet. Det gør de i et stort køkken i plejehjemmets kælder. I afdelingens køkken bliver der til gengæld lavet kaffe flere gange om dagen og der bliver vasket op efter alle måltider. Der er ofte meget aktivitet i køkkenet og her faldt jeg gerne i snak med både personale, beboere og besøgende. Da personalet ikke har noget personalerum, mødes de i køkkenet, hvor de holder små pauser og drikker kaffe sammen eller alene.

Der bliver ført mange samtaler i køkkenet, både personlige og faglige. Fordi det er nemt at komme til personalet i køkkenet, der er tilgængeligt for alle, er det også her, at pårørende ofte kommer for at opsøge personale. Derfor bliver der også drøftet anliggender vedrørende beboere i køkkenet.

Det sidste fællesrum jeg vil beskrive, er den fælles opholdsstue. For at komme ind i stuen skal man igennem køkkenet, hvilket bidrager yderligere til den travle stemning som rummet var præget af.

Stuen er delt i to af en stor åbning. Den bagerste del af stuen er mest rolig, og det er ofte her, at beboere der havde en meget fremskreden demenssygdom opholdte sig. De blev kørt dertil i kørestol af personalet. I den anden del af stuen er der mere aktivitet. Her kommer og går folk, og beboere sidder gerne og ser fjernsyn, kigger i blade og aviser, sover, snakker eller laver noget der umiddelbart kunne virke lidt mærkværdigt (taler til en dukke, putter fjernbetjeningen i et glas vand, stirrer ind i skabe). Fjernsynet i opholdsstuen er næsten altid tændt.

5. sal er plejehjemmets demensafdeling. Her har alle beboerne en demenssygdom. Størstedelen af hele plejehjemmets beboere har demens, men der er nogle stykker på de andre etager, der af andre grunde bor på plejehjemmet. Personalet på demensafdelingen er ifølge stedets demenskoordinator Tove "håndplukkede". Da afdelingen startede op blev personer fra det allerede eksisterende personale udvalgt til at arbejde på afdelingen, efter hvem der havde en særlig interesse eller forståelse for demens. Personalet havde derefter mulighed for at takke ja eller nej til tilbuddet. Beboere blev også flyttet rundt, så dem der havde særlige behov grundet deres sygdom, fik et værelse på afdelingen.

Demensafdelingen har mere personale ansat end de andre etager og det gør en stor forskel. De øvrige etager bærer præg af at de har en presset normering af personale - noget som personalet selv pointerede over for mig.

Ifølge demenskoordinatoren Tove adskiller demensafdelingen sig ved, at de anvender "særlige socialpædagogiske redskaber" og har "et særligt menneskesyn".

De ansatte på plejehjemmet er en blandet buket af social- og sundhedshjælpere, social-og sundhedsassistenter, sygeplejersker, fysioterapeuter, fodspecialister, en frisør, ufaglærte, frivillige med mere.

Feltarbejdets proces og metodiske refleksioner

Fra feltnoter, tirsdag, 6. uge

Jeg går en tur med Lisbeth i Søndermarken. Det er lidt overskyet og en smule koldt. Lisbeth virker træt, hendes skridt er tunge og langsomme, og vi stopper op mange gange. Enten for at sætte os på en bænk, eller for at hun kan stå stille et øjeblik. Under turen bliver Lisbeth mere og mere sløv, hendes øjne og næse løber, og vi snakker næsten ikke sammen. Jeg bliver lidt bekymret for hende, og vi går tilbage til plejehjemmet. Heldigvis var vi ikke nået særlig langt væk, og jeg er lettet over, at vi hurtigt kan komme ind i varmen igen.

Til middag spiser jeg sammen med Niels og Tonny. Tonny spiser meget hurtigt og får det næsten galt i halsen. Frederik, der arbejder som social- og sundhedsassistent på afdelingen, kommer forbi og siger til Tonny, at han skal prøve at spise lidt langsommere. Men det virker ikke og igen får Tonny maden for hurtigt ned og begynder at hoste. Frederik kommer tilbage, tager tallerkenen fra Tonny og stiller den på den anden side af bordet. "Så han lige kan trække vejret", siger Frederik til mig. Det virker ikke til, at Niels lægger mærke til det. Jeg taler med Niels om de malerier, der hænger på væggen. Om farverne, hvad de forestiller og om vi kan lide dem eller ej. Jeg har fundet ud af, at malerier og billeder er gode som udgangspunkt for samtaler. Det er noget umiddelbart. Det er også godt at kigge ud af vinduet sammen, og tale om det vi ser.

Efter maden går jeg ned og snakker lidt med Jens og Lisbeth. Der er god stemning, vi hygger og driller hinanden lidt. Jeg henter min iPhone og vi lytter til Erik Satie og Jazz på Svensk.

Ovenstående feltnote antyder min positionering i felten. Jeg havde nemmere ved at positionere mig og få adgang til beboernes hverdag end til personalets arbejde og rytme. En afgørende faktor var, at beboerne havde mere tid og mindre mistillid end personalet. Generelt var beboerne mere åbne, men jeg havde også gode relationer til personer fra personalegruppen.

Hos både personale og beboere gjorde det sig gældende, at jeg var så heldig at få, hvad jeg vil kalde for venner. Gennem en gensidig proces, hvor de valgte mig, og jeg dem, fik vi skabt en forbindelse, hvor det var nemt at tale og tilbringe tid sammen. Jeg fulgtes rundt med dem af personalet, jeg kom

bedst ud af det med, og som derfor havde lyst til at tage mig med rundt på deres arbejdsgang. Og jeg hang ud med beboerne. Både dem jeg vil kalde mine venner, og dem jeg aldrig nåede at komme tæt på. Når vi hang ud, sad vi for eksempel og så tv sammen i den fælles opholdsstue, gik ture, snakkede og sludrede, drak kaffe, spiste måltider, holdt i hånden, lyttede til musik, vandrede op og ned af gangen, sad på værelser, og var i Hyggestuen. Ofte lavede vi ”ingenting”, såsom at sidde i en sofa og kigge på det der foregik eller ikke foregik omkring os. Efterhånden som jeg blev bedre venner med beboerne, åbnede personalet sig også mere for mig, og på den måde var beboernes åbenhed min adgang til, at personalet åbnede sig. En fra personalegruppen sagde en dag til mig, at de havde talt om, hvor hurtigt og godt mange af beboerne havde taget imod mig. Hun sagde, at de var blevet enige om, at det var fordi jeg var rolig og sød. En dejlig kompliment, der også gjorde mig opmærksom på, hvordan jeg brugte mig selv i felten. Min adgangsforhandling til beboernes liv, var bygget på at skabe tillid og agere ”ufarlig”, og have et roligt og kontaktsøgende kropssprog. Noget jeg havde gjort ubevidst.

Min positionering i forhold til personalet var som nævnt mindre flydende. I få tilfælde mødte jeg en lidt fjendtlig stemning, som jeg tror hang sammen med usikkerhed over, hvad mit ærinde var, samt at jeg blev associeret med ledelsen, der havde sørget for, at jeg fik formel adgang til plejehjemmet, og muligvis med en potentiel overvågning, da jeg jævnligt noterede i min notesbog. Gennem feltarbejdet arbejdede jeg med dette, og jeg forsøgte at være så åben som muligt omkring mit studie. Eksempelvis læste jeg nogle gange op fra min notesbog, når personalet spurgte hvad det var jeg gik og skrev ned.

I forhold til personalet oplevede jeg også rollen som lærling (Bundgaard 2003), når min arbejdsstilling eller interaktion med beboere blev kommenteret og rettet ud fra faglig viden. Rollen som lærling var god, da personalet åbnede sig, når jeg viste en interesse i at forstå og lære, hvilke kompetencer og viden de besad.

Jeg ventede med at lave interviews med personalet indtil jeg havde været på plejehjemmet i to måneder. Det var del af den tidsplan jeg havde udarbejdet inden feltarbejdet. Tanken var, at jeg efter noget tid i felten, havde opbygget rapport, ville have mange spørgsmål, samt opbygget tillid hos mine informanter. Hvilket også var tilfældet. Men tidsplanen blev ikke overholdt til punkt og prikke, for i praksis viste det sig, at feltens præmisser ville forme mine muligheder og begrænsninger. Derfor måtte jeg med en fingerspidsfornemmelse vurdere, hvornår informanter

havde tid til at snakke, hvornår hvilke emner var passende, hvornår jeg skulle deltage og hvornår jeg skulle observere mere passivt. Nogle af de styrende præmisser for feltarbejdets forløb og metoder var travlhed, manglende hænder, humør og beboere, der havde brug for hjælp. Man kunne tro, at dette ville begrænse feltarbejdets muligheder, men det modsatte var tilfældet. Fordi der var et behov for hjælp, kunne jeg træde til og eksempelvis give en hånd med opvasken, følge en beboer på toilettet eller made dem, der ikke selv kunne spise. Ved at hjælpe og deltage blev jeg inddraget i felten og således blev der sat skub i den deltagerobservation, der netop kendetegner antropologisk metode (Dewalt & Dewalt 2011). Da jeg ofte opholdt mig sammen med beboere og personale i fællesarealerne, var jeg nem at komme i kontakt med, når behovet for hjælp opstod. Der var episoder hvor beboere forvekslede mig med personale og bad mig direkte om hjælp. Også personalet bad mig direkte om at hjælpe, når der var brug for det. Det blev derfor også en del af feltarbejdet at vurdere, hvornår jeg skulle deltage aktivt og hvornår jeg skulle forholde mig mere passivt. Jeg opdagede, at villighed til at hjælpe åbnede felten. Personalet blev mere imødekommende og venlige, og beboerne mere trygge ved mig, når jeg eksempelvis havde hjulpet til ved madning af svækkede beboere, servering, opvask eller toiletbesøg. Og således blev det nemmere at få indsigt i deres arbejdsgang, om arbejdets fordele og ulemper, og ikke mindst i relationer mellem beboere og personale. At min adgang til personalet delvist gik gennem beboerne, betød også, at vi havde et fælles udgangspunkt til samtaler. Vi kendte beboerne og kunne snakke om deres væremåde, livshistorie og behov med mere.

Foruden de strukturerede interviews jeg lavede med personalet, havde jeg som sagt mange samtaler med personale, beboere og pårørende. Her spurgte jeg ind til mange af de samme emner som jeg tog op i interviews. På grund af den skiftende stemning mellem travlhed og pauser, som kendetegnede rytmen på plejehjemmet, forsøgte jeg at lægge mærke til hvornår der var en åbning for samtale, og så gribe den (iht. Malki 2007:47). I sådanne tilfælde flød deltagerobservation og interview sammen, og ved nogle af samtalerne fornemmede jeg mere åbenhed fra personalets side omkring deres arbejde og relationer, end jeg gjorde ved de mere formelle interviews.

Informeret samtykke og informanter med svigtende hukommelse – Feltarbejdets etiske udfordringer

Under den indledende adgangs-forhandling til at lave feltarbejde på plejehjemmet blev jeg opmærksom på en etisk problemstilling, der ville vise sig at dukke op gentagne gange i løbet af feltarbejdet. Lad mig kort beskrive adgangs-processen. For at få adgang til plejehjemmet, kontaktede jeg først OK-fonden skriftligt med en beskrivelse af mit projekt og en forespørgsel om hvorvidt jeg kunne lave feltarbejde på et af deres 16 plejehjem. Jeg kom til et møde med OK-Fondens administrationschef, hvorefter jeg sendte en skriftlig henvendelse til det udvalgte plejehjem. Hurtigt fik jeg svar tilbage; de fandt det spændende, og ville gerne deltage. Efter en halv times møde med henholdsvis plejehjemmets centerleder og demenskoordinator, fik jeg adgang i fire måneder til at komme og gå som jeg ville plejehjemmet. Hverken personale eller beboere havde indflydelse på denne beslutning. Demenskoordinatoren understregede flere gange under feltarbejdet for mig, at plejehjemmet var beboernes hjem, hvilket personalet skulle tage hensyn til i deres arbejde. Men jeg, en fremmed for beboerne, blev inviteret ind, uden beboerne selv blev spurgt. Og her opstod det etiske problem. I American Anthropological Association's retningslinier for god antropologisk forskningsetik (AAA 2009) opfordres antropologer til at indhente informeret samtykke fra deres informanter. Men her befandt jeg mig i nogens bolig, uden de vidste hvem jeg var, eller hvilket ærinde jeg havde. Selvom jeg fortalte hver og én, at jeg lavede feltarbejde om demens og personopfattelse til mit speciale i antropologi, og selvom de indvilligede i at deltage, var det højst sandsynligt, at de inden for kort tid ville glemme det igen. Nogle ville muligvis slet ikke være i stand til at modtage og forstå den verbalt overleverede information. Den umyndiggørelse der implicit lå i, at beboerne ikke selv gav mig den indledende adgang til deres liv, satte mig i en mærkelig position. En position der undervejs i feltarbejdet fik mig til at tænke over, hvordan jeg selv interagerede med beboere der havde en demenssygdom, hvordan jeg selv opfattede og relaterede til beboerne.

Rent praktisk forsøgte jeg at imødekomme den etiske udfordring, der fulgte med kombinationen af beboeres svigtende hukommelse og informeret samtykke. Jeg gjorde hvad jeg kunne for at være åben omkring mit studie og mine metoder. Jeg fortalte informanter om dette, også selvom de ikke ville være i stand til at huske det. Hvilket betød, at jeg mange gange måtte fortælle det samme igen og igen til den samme informant. Endvidere var jeg opmærksom på kropssprog, der kunne signalere åbenhed eller lukkethed hos beboere, hvis sprog svigtede. Og jeg henvendte mig til pårørende, når det var muligt, og fortalte om projektet. Men jeg kommer ikke udenom, at nogle beboere måske

aldrig opdagede, at de deltog i et studie. Graden af demenssygdomme varierede på plejehjemmet. Nogle var endnu ikke så syge, at de ikke kunne huske, at de havde set mig før. Med dem var det nogenlunde enkelt at genfortælle hvem jeg var og hvad feltarbejdet gik ud på. Men mange var så dårlige, at de eksempelvis ikke havde noget sprog, og med dem var det svært, for ikke at sige umuligt, at få informeret samtykke. Her blev pårørendes samtykke vigtigt, men der var ikke altid pårørende tilstede, at indhente samtykke fra. Det ville være for omfattende at ringe eller skrive rundt til alle beboernes pårørende eller eventuelle værge. Derfor tog jeg også udgangspunkt i det generelle antropologiske princip om ikke at skade forskningssubjekter (Dewalt & Dewalt 2011:221). Et princip jeg medtager i analysen, hvor jeg forsøger at fremstille både beboere og personale i et respektfuld lys, foruden anonymisering (iht. *ibid*).

Det manglende samtykke fra beboere, samt den til tider udfordrende verbale kommunikation, gav mig en følelse af usikkerhed. En usikkerhed der også kanaliserede sig ud i andre aspekter af feltarbejdet. Det kunne eksempelvis være i situationer, hvor jeg havde lyst til at stille et spørgsmål til en beboer, men tog mig selv i at vende spørgsmålet med beboerens pårørende eller en fra personalegruppen, alt efter hvem der var i nærheden. "Har Karen været til tandlæge i dag?", "Hvor var det nu Karl boede inden han flyttede ind her?". Spørgsmål, som grundet en form for usikkerhed om hvorvidt beboeren kunne svare, blev rettet mod en anden. Således blev jeg opmærksom på den umyndiggørelse jeg bidrog til og som allerede startede ved feltarbejdets begyndelse. Stadig gjorde jeg en indsats for at respektere og anerkende beboerne, og jeg mener, at det samvær jeg havde med beboere medvirkede hertil. Eksempler på samvær som byggede på beboernes præmisser er gåture, stunder i den fælles opholdsstue hvor vi sad sammen, samtaler om det umiddelbare, at holde i hånden og kigge ud i luften, spise sammen, hænge ud på værelser, lytte til musik med mere.

Disse tanker om etik og studie af mennesker med demens, har endvidere fået mig til at reflektere over hvem der egentlig havde et behov for anerkendelse - beboeren med demens eller mig? For hvis skyld er det at folk med demens skal ses som værende personer? Hænger behovet og fokus på at se mennesker med demens som personer sammen med et behov for at have et mærkat på 'den anden' man står over for? Et behov for kategorisering? Et kulturelt betinget fokus på individualitet? De etiske problemstillinger der var knyttet an til mit feltarbejde, var nogle af de samme problemstillinger, som i begyndelsen fik mig til at ønske at lave feltarbejdet. Således er ovenstående spørgsmål emner jeg adresserer i dette speciale.

Kapitel 3

Intersubjektivitet og personopfattelse

I dette kapitel præsenteres en række empiriske eksempler fra mit feltarbejde på plejehjemmet der viser, at det relationelle havde særlig betydning for den form for personopfattelse, der var forbundet til personalets opfattelse af og relationer til beboere med demens. Jeg anvender intersubjektivitet til at diskutere og forstå de empiriske eksempler. Intersubjektivitet som teori er oplagt, da det forklarer, hvordan mennesker formes og udvikler sig i det relationelle. I kapitlet træder jeg med denne teori tæt på min felt og analyserer mellem menneskelige relationer som de udspillede sig på plejehjemmet. Analysen har primært fokus på de intersubjektive elementer i konstitueringen af at være en person. Jeg viser at plejehjemmets personale føler, at de spiller en aktiv rolle i at ”bevare personen” hos beboere med demens. Og jeg argumenterer for, at det at være en person formes i relationelle interaktioner. Endvidere undersøger jeg hvad det betyder, når personalet taler om ”tomme kroppe”, og jeg viser, at tab af menneskelighed kan være en konsekvens af den intersubjektive basis for personopfattelse.

Det relationelle

Diskussioner om størrelsen på kaffekoppen, om volumen på fjernsynsprogrammet, om tilladelse til at ryge cigaretter, om sengetider, om toiletbesøg, om hvem der boede på hvilke værelser, om man var glemsom eller ej, om man ville spise bolsjer, og om det var det gule eller det grønne bolsje der var éns foretrukne. Kærlige knus og kradsen på ryggen, holde i hånden og samtaler om vind og vejr. Forsigtig spørgen ind til beboeres fortid, massage og ”bare sidde sammen” på et værelse og høre radio. Refleksioner og bekymringer om beboeres sygdomsudvikling, gaveudveksling, fællessang, fællesspisning, kys på kinden og kærlige drillerier. Mine observationer fra plejehjemmet bugnede af indtryk vedrørende det interpersonelle forhold mellem beboere såvel som mellem beboere og personale. Antropologen Claude Levi-Strauss kaldte antropologi for ”a general theory of relationships” (Levi-Strauss 1963:95). Med disse ord in mente kan man sige, at plejehjemmet udgjorde en fysisk ramme for at undersøge relationer, som de udspillede sig mellem de mennesker der henholdsvis boede og arbejdede på stedet, såvel som de besøgende. Det relationelle viste sig i høj grad at være der hvor svarene til mine spørgsmål lå. For det var i det relationelle, at jeg fandt

kimen til at undersøge og forstå den form for personopfattelse, der influerede hvordan personalet forholdt sig til og opfattede beboere med demens på plejehjemmet. Vi skal derfor se nærmere på hvordan disse relationer udspillede sig.

Nedenstående feltnote stammer fra en dag på plejehjemmet, hvor der var et særligt vellidt arrangement kaldet "Hit Med Sangen" med musikeren HC. Feltnoten beskriver blandt andet, hvordan HC gør sig umage for at skabe relationer og kontakt til de beboere, der deltager i Hit Med Sangen. Det skal nævnes, at næsten alle deltagerne i Hit Med Sangen havde fremskreden demens, og derfor ikke kunne huske, at de havde været til et lignende arrangement eller havde mødt HC før. Alligevel var der en umiddelbar nær kontakt mellem HC og de beboere der var med til arrangementet.

Èn tirsdag om måneden er der Hit Med Sangen på plejehjemmet. Da vi træder ind i havesalen står der en ca. 30årig lyshåret smilende mand og tager imod, han bliver kaldt for HC. Der er sat stole op i buede rækker der vender mod en storskærm på væggen. Det hele er gjort klar. "HIT MED SANGEN" står der på skærmen med store gule bogstaver. Vi sætter os til rette og HC byder velkommen. Han smiler stort. Og er meget imødekommende og nærværende med lang øjenkontakt med beboerne som han hilser på med deres navne. "Goddaaaag Gerda", "goddaaaag Else", "goddaaaag Hartvig" osv. Han har sin guitar hængende over maven. Han klimrer lidt på den imens alle kommer på plads. Legen vi skal til at lege går ud på, at deltagerne/beboerne vælger et bogstav ud af flere på skærmen. Bag bogstavet er der et ord, og når alle brikker er vendt, er der en linje fra en kendt sang. Så spiller og synger HC sangen og imens kommer teksten frem på skærmen, så folk kan synge med. Næsten alle synger med. Det er måske ikke alle, der helt forstår legen, muligvis kan de ikke læse teksten, eller de har ikke lyst til at synge – men de fleste er mere eller mindre med. Det er hyggeligt. HC er god til at få beboerne med i legen og inddrager dem ved at sige deres navne. Han kigger damerne dybt i øjnene når han synger, og jeg kan mærke, at nogle af dem bliver lidt forlegne (på en god måde). Han synger højt og klart og er meget frisk. Damerne er vilde med ham. Det er mændene sådan set også. Hartvig synger med, han ser virkelig ud som om han hygger sig. Han sidder og smiler veltilfredst. "I en lille båd der gynger", "Vimmersvej og Vimmersvej", Dansevisen, Frank Sinatra, Kim Larsen og mange flere synges. Damerne kigger intenst på HC. Vi klapper og synger. Der bliver talt med sidemanden. "Kender du den sang?", "den kendte jeg godt" og "hvor er han sød" bliver sagt igen og igen.

"Ja Rita, kan du huske den sang", "Så Børge, nu er det din tur til at vælge en brik" siger HC og

inddrager beboerne yderligere i legen.

Der er også andre lege, blandt andet én hvor man skal gætte et kendt ansigt ved at vende brikker. Jo flere brikker der vendes, des mere af ansigtet kommer til syne på skærmen. Det er meningen, at deltagerne skal gætte ansigtet før alle brikkerne er vendt, men det virker til, at det er for svært, og at de ikke helt forstår hvad det går ud på.

Da arrangementet er slut, siger Karin til mig og Kamma, at "han er da så sød, man kan næste blive helt forelsket i ham". Ja han charmerede sig ind i damerne, det gjorde han. Vi griner lidt over det og jeg driller Karin lidt. Jeg kunne godt mærke, at Karin syntes HC var sød og hun blev meget glad hver gang han talte til hende. Efter arrangementet er slut bliver beboerne hentet og kørt hen til elevatoren for at komme op på deres stuer. Jeg bliver i hasesalen sammen med HC, Kirsten som er social-og sundhedshjælper og Margit som arbejder i plejehjemmets "Hyggestue". Vi står og småsnakker, og Kirsten og Margit siger til HC, at det er meget godt at han kan beboernes navne og at det virkelig gør en forskel for beboerne. Det kan de mærke på dem. Både Kirsten og Margit understreger flere gange, hvor godt det er, at HC kan huske beboernes navne.

Med feltnoten vil jeg gerne vise, at relationer og mellemmenneskelig kontakt var et vigtigt element i beboernes og plejepersonalets hverdag på plejehjemmet. Det var ikke hvilke sange HC havde valgt, om legens sværhedsgrad var for høj eller lav, eller om beboerne kunne læse teksten på skærmen, der var vigtig, men dét at HC kunne huske beboernes navne var, ifølge personalet, det der betød noget. Det var også det personlige indtryk HC gjorde på Karin, som hun efterfølgende pointerer, ikke hans musik eller legen vi lige havde leget. HCs job var andet end at spille musik for gamle mennesker med demenssygdomme - hans job var også at være personlig og skabe kontakt, eksempelvis ved at få og holde øjenkontakt og sige folks navne højt.

Specialets analyse vil som nævnt, have fokus på de mellemmenneskelige relationer på plejehjemmet. I dette kapitel introducerer jeg intersubjektivitet for at forklare og forstå, hvordan konstituering af at være en fuldbyrdet person sker i relationelle interaktioner. Kapitlet viser, at personalet føler, de spiller en aktiv rolle i at "bevare personen" hos beboere med demens. Og vi skal se på en skyggeside ved intersubjektivitet; at tab af menneskelighed kan være en konsekvens af den intersubjektive basis for at være en person. Jeg starter her med det mere overordnede relationelle.

Det nære mellemmenneskelige arbejde var generelt vigtigt på plejehjemmet. Jeg finder det bemærkelsesværdigt, at en betydelig del af personalets arbejde handlede om at skabe og

vedligeholde relationer. En diffus arbejdsopgave, blandt andet fordi det relationelle afhænger af to parter - der skal være en form for kemi og gensidig ønske om relationen, for at den fungerer. Og ofte er det ikke nok, at én part ønsker eller er god til at være i en relation, da det er i den gensidige dynamik, at relationen lykkedes. Jeg lagde mærke til, at personale og beboere udså hinanden, og derefter dannede et slags par. Nedenstående er et uddrag fra et interview med social- og sundhedshjælperen Marlene, hvor hun eksemplificerer denne form for kemi og gensidig udvælgelse.

Marlene: Lisbeth har jeg aldrig nogensinde haft en relation til på nogen måde, hvis man kan sige det sådan. Lisbeth har jeg haft meget meget få gange, da hun var den gode Lisbeth, hvis man kan sige det sådan, da hun var mobil og godt nok dement, men stadigvæk kunne gå til musik og sang og stå op om morgenen, du ved, hun har altid været meget meget speciel og det har slet ikke været en der har klikket med mig, det har været Line [social- og sundhedsassistent på plejehjemmet], altså Line der er på barsel nu. Hun har til gengæld været rigtig glad for Lisbeth og Lisbeth har været rigtig glad for hende ik, nu hvor hun er så dårlig, så er det jo noget nemmere kan man sige, men stadigvæk, hun er sådan et menneske der tricker noget i mig. Når hun siger og gør nogle bestemte ting, hun ville aldrig være en af dem der kom ind under min hud, aldrig.

Som Marlene gør klart, var der nogle relationer der fungerede bedre end andre, hvilket var medvirkende til, at der fandt en form for pardannelse sted mellem beboere og personale. I den forbindelse blev den person fra personalegruppen, der kom bedst ud af det med en beboer, tilkaldt, hvis der var problemer med beboeren. I praksis havde personalet altså en form for ansvar for de beboere, de havde den bedste relation til. Susanne fra daghjemmet påpeger denne uskrevne regel i et interview:

Susanne: Der er nogle man kan komme rigtig godt ud af det med, og så er der andre hvor uha det, der er nogle gange hvor det gør noget ved en, den måde de måske er på, eller en egenskab de har, og der synes jeg vi er meget gode til at sige, jamen du er rigtig god, for hun tricker ikke dig. Vi er gode til at tage hensyn til - hvem er bedst, og hvem har den bedste relation, også hvis der er nogle lidt sværere emner måske, så er det den med den bedste relation, som tager sig af det.

Det lyder meget selvfølgelig; at nogle kommer bedre ud af det med hinanden, end med andre, men det er værd at påpege, da der i de interpersonelle relationer lå viden om, hvordan personalet

opfattede beboere med demens. For det var her, jeg kunne se hvordan personalet forholdt sig til og opfattede beboere med demens. I det interpersonelle var der altså information at finde omkring personopfattelse og demens. Endvidere var det ved at undersøge de interpersonelle relationer, at jeg opdagede, at personalet følte, at de spillede en aktiv rolle i at ”bevare personen” hos beboere med demens. Et empirisk eksempel på det at bevare personer præsenteres forneden, først forklarer jeg hvorfor intersubjektivitet er anvendeligt i at forstå og analysere betydningen af det relationelle på plejehjemmet.

Permeable kroppe og formning af personer

På plejehjemmet blev jeg flere gange opmærksom på, at personalet følte, de spillede en aktiv rolle i at ”bevare personen” hos beboere med demens. Fordi personalet selv mente, at deres handlinger havde indflydelse på, hvorvidt en beboer mistede eller bevarede status som person, finder jeg intersubjektivitet som begreb analytisk brugbart, da det netop tager udgangspunkt i, at mennesker ikke er afgrænsede af deres fysiske kroppe, men eksisterer og formes i det relationelle. Derfor kan intersubjektivitet være med til at forklare, hvordan ét menneskes handlinger kan påvirke et andet menneskes status som person.

Følger vi Michael Jacksons brug af intersubjektivitet, er intersubjektivitet alt der opstår mellem et subjekt og det subjektet indgår i en relation til.

I bogen ”Minima Ethnographica, Intersubjectivity and the Anthropological Project” (1998), skriver Jackson, at antropologi der gør intersubjektivitet til sit fokus, vil være antropologi der beskriver et kraftfelt af menneskelig interaktion hvor modstridende behov, bevidsthedstilstande og værdier konstant justeres, det ene til den andet, uden en endelig løsning (ibid:14). Som en konsekvens heraf vil de konklusioner, denne form for antropologi producerer, være mere paradoksale end endelige (ibid). Det ”intersubjektive felt” inkluderer ifølge Jackson relationer til personer, forfædre, ånder, kollektive repræsentationer og materielle ting (ibid:9). Det er i dette kraftfelt af interaktioner og relationer, at personer formes og udvikles, og derfor inkluderer intersubjektivitet også erkendelsen af, at det enkelte menneskes tanker og handlinger kun har mening i forhold til det praktiske og sociale liv, personen lever. Hvad der er relevant at understrege, i henhold til ovenstående, er, at intersubjektivitet ikke kun er noget mellem mennesker (selvom begrebet unægtelig får en til at tænke, at det er noget mellem to mennesker af kød og blod), men at det intersubjektive ifølge Jackson inkluderer alt der tillægges menneskelige egenskaber – også kollektive repræsentationer og

materielle ting. Ifølge Jackson er det intersubjektive alt, hvad et subjekt indgår i relationer til, og subjektet formes altid i og af dette ”intersubjektive felt”. I den forståelse er intersubjektivitet basen for den måde, hvorpå en person formes gennem interaktioner og relationer til det, der findes i det ”intersubjektive felt”.

Intersubjektivitet er endvidere et felt for konstruktive, destruktive og rekonstruerende interaktion (ibid:8). Jackson skriver, at intersubjektivitets fokus er samspillet mellem subjekt og objekt, ego og alter, og at virkeligheden altid er relationel. Og han understreger følgende dilemma for menneskelig sameksistens: ”I and you are similar yet separate, one yet not the same” (ibid:10).

Jackson pointerer endvidere, at man i det intersubjektive kan se, hvorledes subjekter formes og hvordan et selv bliver til, da disse altid formes i relationer - Selvet er, ifølge Jacksons intersubjektive blik, ikke en afgrænset selvstændig eksistens, men eksisterende i kraft af de relationer selvet indgår (ibid:6). I en intersubjektiv forståelse er mennesker altså ikke fuldstændig afgrænsede eksistenser; i stedet er mennesker gennemtrængelige og altid formet af det og de der findes i det intersubjektive felt. For at forstå personopfattelse og personskabelse er det altså ifølge Jackson, det relationelle man skal fokusere på, hvilket er nærværende speciales sigte.

Jeg er bevidst om, at analysen her inddrager Jacksons berøring af begrebet selv, der analytisk er forskelligt fra begrebet person. Dog hænger disse to begreber uløseligt sammen, og det er svært at tale om personopfattelse uden også at tale om selvet. Antropologen Grace Harris påpeger dette, når han i artiklen ”Concepts of Individual, Self and Person” (1989) skriver: ”no concept of the person could exist in the absence of a culturally shared concept of the self” (ibid:602). Specialets analyse vil hovedsageligt omhandle personopfattelse, men også berøre hvad det vil sige at være menneske og have et selv. Jeg forsøger at adskille og definere disse begreber, men en vis overlapning kan ikke undgås. Overlapningen er teoretisk såvel som empirisk. På plejehjemmet brugte personalet nemlig begreberne overlappende ved flere forhold, eksempelvis når de talte om at både mennesker og personer ”smuldrede og forsvandt”, om et ”autentisk jeg”, og om at ”bevare eller miste *sig selv*”. Menneske, person, selvet og jeget blev i felten anvendt til at tale om det samme. Fordi begreberne er gensidig afhængige, opstår der forvirring og tvivl om, hvad der er hvad. En forvirring jeg har mødt i felten, såvel som i litteratur omkring personopfattelse. Som Harris understreger, vil de kulturelle ideer, der eksisterer om selvet, påvirke hvad der konstituerer at være en helbyrdet person. At udelade begrebet selv giver derfor ikke mening, da person og selv er forbundne, teoretisk såvel som empirisk. Indledningsvis beskrev jeg, hvordan personbegrebet bliver anvendt i specialet, og hvordan jeg adskiller begreberne person fra selv og individ. Dette kapitel vil mest omhandle ideer

om selvet forbundet til intersubjektivitet. I næste kapitel fokuserer jeg mere på hvad det vil sige at være en person, og personopfattelse som analytisk begreb anvendes sammen med Charles Taylors det ”autentiske selv”.

De karakteristika ved intersubjektivitet som Michael Jackson beskriver vækker genklang i mit empiriske materiale. Plejehjemmet udgjorde rammerne for et kraftfelt af (menneskelig) interaktion – hvor beboere og personales behov, bevidsthedstilstande og værdier konstant blev justeret i et relationelt samspil, uden en egentlig endelig løsning (iht. Jackson 1998:14). Det virker også til at konklusionen af mit fokus på relationer, intersubjektivitet og personopfattelse er paradoksal, da personalet på en og samme tid opfattede beboere med demens som mennesker og som ikke-mennesker (iht. *ibid*). Det kom blandt andet til udtryk ved, at personalet fortalte, at de oplevede en ”opløsning af personer” hos beboere med demens, samtidig med, at de indgik i nære interpersonelle relationer, helt frem til beboeren med demens døde. Såfremt personen var blevet ”opløst” af demenssygdom, i en sådan grad, at kroppen var det eneste tilbage, ville der ikke være nogen at indgå en relation til. Paradokset ligger i, at personalet på en og samme tid oplever noget modstridende – at personer opløses, og at de ikke gør. Hvilket er et tema jeg gentagende vender tilbage til i specialets analyse.

I måden hvorpå personalet forholdt sig til beboere med demens bliver flere karakteristika ved intersubjektivitet tydelige. Eksempelvis var der under feltarbejdet mange eksempler på, at personalet følte, at deres handlinger påvirkede, hvorvidt en dement beboer bevarede han eller hendes personstatus. At personalet mener, at deres handlinger påvirker en andens personstatus, kan, med et analytisk blik, siges, at udfolde sig i en intersubjektiv proces. Lad os se nærmere herpå. Jackson pointerer, at det at være et selv, i en intersubjektiv forståelse, altid er paradoksalt og ambivalent. Et af eksemplerne herpå er, at mennesker til tider oplever sig selv som en substantiel, hudindkapslet stabil enhed, og andre gange oplever at transcendere egen krop og på en måde blive flydende og æterisk. I denne transcenderende tilstand kan mennesker eksempelvis opleve, at de flyder sammen med sin familie eller et givent fællesskab (*ibid*:18). Sådan en intersubjektiv oplevelse af transcendens og sammensmeltning med et andet menneske eksemplificeres i nedenstående uddrag af et interview med social og sundhedshjælperen Susanne. Susanne forklarer, hvordan hun føler, at hun spiller en aktiv rolle i at holde sammen på en anden person, og subjektivitet som noget relationelt bliver tydeligt.

Susanne: Jamen på en eller anden måde har jeg en ide om, at jeg står med sådan noget ler og prøver på at holde sammen på dem, fordi jeg føler lidt, at de som person smuldrer, altså, og det gør

deres identitet også ik, og hvis der ikke er nogen der hjælper dem med at huske hvem de var, og de ikke selv kan huske det, jeg tænker bare, hvis jeg ikke selv kan huske stort set hvad jeg hedder, hvad jeg har lavet og hvem mine børn og mand var, så ville jeg bare sidde og føle mig enormt tom, hvem er jeg? Så hvis der kommer en og siger, jamen du har jo to døtre og det er Bella og Emilia og din mand hedder Lasse, så, det ku godt være jeg ville blive sådan lidt over jeg ikke kunne huske det, men men men måske jeg ku huske lidt, så jeg kan føle at jeg sådan, ikke smuldrer...

Anne: Fordi det der sker når man smuldrer, er det så at man bliver tom, hvad er de negative konsekvenser, hvad er det man er bange for?

P: Jamen det er at miste sig selv, bange for at miste hvem er jeg, hvad laver jeg her, og hvem er jeg, altså. Og der tænker jeg, at hvis der er nogen der bliver ved med at minde én om - jeg ville blive glad for hvis der var en der mindede mig om hvem jeg var og hvilke roller jeg har haft i mit liv, altså roller i forhold til arbejde, børnebørn, mor og hustru og interesser og hvad jeg godt kunne lide og hvad der var vigtigt for mig, hvis der var nogen der vidste hvad jeg godt kunne lide, noget jeg nyder, og jeg ikke selv kunne udtrykke det.

I interviewet tydeliggøres, at Susanne ser sig selv som en aktiv medspiller i at bevare personen hos en anden. Hun forestiller sig, at hun står med noget ler der smuldrer, hvis hun ikke gør noget for at holde sammen på det. Det hun gør for at holde sammen på leret/personen er, at minde den anden om hvem han eller hun er. Det gør hun ved at fortælle om, hvad vedkommende har arbejdet med, hvilke roller og hvilke interesser de har haft i deres liv, hvad de kunne lide, og hvad der var vigtigt for dem. Hvad de hedder, og om deres familierelationer. I den forbindelse er det ikke kun intersubjektivitet der bliver tydeligt, men også hvilke elementer Susanne ser som vigtige i at være en person. Således kan eksemplet også anvendes til at undersøge og forstå hvilken form for personopfattelse, der var present på plejehjemmet. Vi bliver dog ved intersubjektivitet inden analysen drejer mod personopfattelse.

Som eksemplet viser, oplever Susanne intersubjektivitet som mulighed for transcendens, når hun føler, at hendes handlinger bevirker, om en anden bevarer hans eller hendes person. Hun flyder på en måde sammen med den anden, og transcenderer dermed hendes egen og den andens fysiske krops afgrænsning. Når jeg skriver, at Susanne flyder sammen med en anden, henleder jeg til, at Susanne fortæller, at hun kan hjælpe en anden med at bevare deres person, ved at fortælle vedkommende om hvem de er. Susanne oplever, at *hendes* handlinger har indflydelse på, hvem *en anden er*, og derved kan man sige, at hun for en stund er flydt sammen med det andet menneske. Denne oplevelse af at påvirke en anden var ikke noget, der kun bevægede sig fra personale til

beboer. Personalet fortalte, at deres handlinger og selvopfattelse blev påvirket af at arbejde med folk med demens. Eksempelvis var der flere episoder hvor personale fortalte mig, at de var blevet mere glemsomme, efter de var begyndt at arbejde med mennesker med demenssygdomme. Et eksempel herpå møder jeg en eftermiddag på plejehjemmet, hvor jeg står i køkkenet og taler med Roxanne, som er aftenvagter på plejehjemmet. Vi snakker om demens, og Roxanne siger til mig: ”Man bliver ligesom dem”. Jeg spørger hvad hun mener og hun uddyber ved at fortælle, at hendes mand ofte siger til hende: ”Det har du lige sagt”. Roxanne forklarer mig, at hendes tolkning af hendes mands bemærkning er, at hun er begyndt at blive mere glemsom. Ifølge Roxanne er hendes øgede glemsomhed en sideeffekt af at arbejde med demenssyge. Lene, en anden aftenvagter, som også er i køkkenet under vores samtale, er enig med Roxanne, og hun tilføjer anerkendende: ”Ja, det smitter af”. At personalet oplever, at beboernes opførsel smitter af og ændrer dem, ræsonnerer med Jacksons pointer omkring intersubjektivitet. Selvet er ifølge Jackson ikke en fast størrelse, men relationelt, og derfor altid i bevægelse og skiftende efter hvilke relationer selvet indgår i (Jackson 1998:6). Som eksemplerne viser, oplever Susanne, Roxanne og Lene ikke, at de selv eller andre er fuldstændig afgrænsede selvstændige eksistenser, men at de formes og ændrer sig, i kraft af de relationer de indgår i.

Der er flere elementer ved intersubjektivitet som vækker genklang i det empiriske materiale. Lad os derfor se nærmere på plejehjemmets relationer i en intersubjektiv optik.

Orden i omverdenen

I artiklen ”Musik, Følelser og Intersubjektivitet” (2004) anvender antropologen Nana Vaaben også Michael Jacksons definerings af intersubjektivitet. Vaaben bruger Jackson til at forklare og analysere fans’ følelsesprægede forhold til musik og idoler. I den forbindelse skriver Vaaben, at kropslig erfaret intersubjektivitet kan få kroppen til at kalde på bevidst handling for at forholdet til den del af den sociale omverden som betyder noget i tilværelsen, bringes i orden (ibid). Vaaben bruger forelskelse som eksempel på en intersubjektiv vækket tilstand, der minder om forholdet mellem fans og deres idolars musik. Vaaben skriver:

”Kropsligt erfaret intersubjektivitet er stærke sager - det ved enhver, der har været forelsket. De fleste musikfans hader forelskelsesparallellen af et godt hjerte og er trætte af evig og altid at blive beskyldt for at være forelskede i deres idoler. Men ligesom jeg har det temmelig svært ved at finde en bedre sammenligning, og derfor bruger de den alligevel ind i mellem selv. Skønt de gang på

gang understreger, at der altså er forskel på at være forelsket og at være fan (og mange af dem har jo prøvet begge dele), så er der nemlig visse ligheder. I begge tilfælde er der tale om, at kroppen kalder på bevidst handling, for at forholdet til den del af den sociale omverden, som betyder noget i tilværelsen, kan blive bragt i orden” (ibid).

Ifølge Vaaben kan intersubjektivitet altså vække følelser, der skaber behov for bevidst handling. Jeg vil i det følgende videre argumentere for, at intersubjektivitet fordrer følelser hos personalet, der udmunder i et behov for bevidst handling: at huske beboere med demens på deres fortid. Endvidere vil jeg påpege, at evnen til at huske sin fortid er essentiel i det at blive opfattet som en fuldblyndet person, og derfor også essentiel i den interpersonelle relation mellem personale og beboere. Først vil jeg vise endnu et eksempel fra plejehjemmet på, at personalet husker beboere på deres fortid.

Fra feltnoter

Jeg går ud på gangen for at sige tak for i dag, og sætter mig ved bordet hvor dagvagten Kristine sidder sammen med beboerne Rita, Siri og Dagmar. Rita, Siri og Dagmar har alle en svær demenssygdom. Jeg taler lidt med Kristine om Rita, og Kristine spørger, om jeg har set den plakat der hænger på Ritas dør. Det har jeg. Det er et A3 ark, printet i sort hvid. Plakaten består af billeder fra Ritas liv. Hovedsageligt de store begivenheder fra hendes liv, såsom bryllup og fødselsdage. Kristine siger, at hun synes det er en super fed ide. Jeg spørger om det egentlig ikke er en regel, at man i grove træk skriver en ny beboers livshistorie ned, når de flytter ind på plejehjemmet. Hun svarer, at det var det vist engang, men at det aldrig rigtig bliver gjort mere. Kristine fortæller mig, at det med at skrive livshistorien ned ellers er rigtig godt i forhold til de demente, fordi ”så ser man ikke bare en dement, men man husker mennesket bag. De har opnået en masse, udrettet en masse”. Imens hun siger dette, sidder Rita lige ved siden af hende. Hun taler om hende som om hun ikke var der – om hende og ikke til hende eller med hende. På et tidspunkt henvender Kristine sig dog til Rita og siger: ”Ikke også Rita, du har altid været en fornuftig kvinde, altid sparet op”. Siri og Dagmar sidder også ved bordet. Jeg nusser Dagmar lidt på ryggen og skriver noter.

Susanne og Kristine var langt fra de eneste af plejehjemmets personale, der i praksis huskede beboere med demens på, hvordan og ”hvem” de havde været. Det var et generelt fokus på stedet. Hvilket kom til udtryk ved, at lederne var opmærksomme på og vejledte plejehjemmets ansatte i at ”huske personen”, personalet udførte dette i praksis, og det var noget stort set alle ansatte reflekterede over og italesatte. Således var personopfattelse og intersubjektivitet ikke blot et fokus

jeg havde med mig, men også feltens eget fokus. En intersubjektiv relation defineres ifølge Jackson ved, at der er et bevidst subjekt, som i en relation til noget andet, tillægger dette andet, menneskelige egenskaber. Således kan en intersubjektiv relation også være en relation til noget ikke-menneskeligt. Det afgørende er, hvorvidt det andet tillægges menneskelige egenskaber (Jackson iflg. Vaaben 2004, Jackson 1998:9). Ved at se personalets behov for at huske beboere på ”hvem de er” i lyset af Jacksons definerings af intersubjektivitet, vil jeg starte med at sige, at personalet her indgår i intersubjektive relationer til beboere med demens. Det betyder, at personalet ser demente som mennesker, fordi de både tillægger og genkender menneskelige egenskaber hos beboere med demens. Nana Vaaben skriver, at de følelser intersubjektive relationer vækker, kan få mennesker til at føle trang til at handle, for derved at justere forholdet til den sociale omverden (Vaaben 2004). Vi har set, at den intersubjektive relation mellem personale og beboer vækker en trang hos personalet til at handle – En trang til at huske beboeren på hvem han eller hun er, ved at fortælle om deres fortid.

Grunden til at det netop er dette behov der vækkes, hænger unægtelig sammen med, at beboeren med demens ikke kan huske sin fortid. Det kan tænkes, at personalet i den intersubjektive relation oplever, at der er noget i vejen; at der er et problem med ”det menneskelige” hos beboeren, de indgår i en mellem-menneskelig relation til, fordi han eller hun ikke kan huske sin fortid. Og at det er denne uoverensstemmelse i den sociale omverden, som den intersubjektive relation vækker et behov hos personalet for at justere. Da jeg spørger Susanne, hvad det er hun er bange for, når hun siger, at personer kan smuldre som konsekvens af en demenssygdom, svarer hun, at det er frygten for, at:

”miste sig selv, bange for at miste hvem er jeg, hvad laver jeg her, og hvem er jeg, altså. Og der tænker jeg, at hvis der er nogen der bliver ved med at minde én om - jeg ville blive glad for hvis der var en der mindede mig om hvem jeg var og hvilke roller jeg har haft i mit liv, altså roller i forhold til arbejde, børnebørn, mor og hustru og interesser og hvad jeg godt kunne lide og hvad der var vigtigt for mig [...].

Fortiden er altså for Susanne en essentiel faktor i hvem man er. Jeg har vist, at det generelt var vigtigt for personalet at huske beboere på deres fortid. Det ses i ovenstående eksempel med Susanne, såvel som når Kristine minder Rita om, at hun altid har været en fornuftig kvinde der sparede op. Endvidere ses det når plejehjemmet laver plakater til beboerne med billeder af de vigtigste begivenheder fra beboerens liv. Alt dette peger i retning af, at der på plejehjemmet figurerer en ide om, at et menneske behøver at kende sin fortid for at være en hel person, og for at

have et selv. Men det kan mennesker med demens i høj grad ikke, og derfor oplever personalet muligvis, at den demente beboer mangler en essentiel menneskelig egenskab – evnen til at huske sin fortid. I forlængelse heraf kan det tænkes, at det mellem menneskelige i den intersubjektive relation mellem beboer og personale føles forkert for personalet, fordi beboeren ikke kan huske sin egen fortid. For at bringe denne uoverensstemmelse i orden, og handle på de følelser intersubjektivitet vækker, giver det mening, at personalet finder det vigtigt at huske beboeren på hans eller hendes fortid. Susanne og resten af personalet handler altså for at bringe orden i den sociale del af omverdenen, som betyder noget for dem (iht Vaaben 2004). Den intersubjektive relationen har på en og samme tid dels fået personalet til at føle, at de indgår i en relation til et menneske, dels mindet personalet om, at beboere med demens mangler noget ”menneskeligt essentielt” - altså noget som personalet finder essentielt i at være menneske, og dels vækket et behov for handling. Således giver det mening, når Michael Jackson skriver, at intersubjektivitet altid er gennemsyret af det paradoksale og tvetydige (Jackson 1998:8). For at gøre det helt klart, ligger det paradoksale i, at den intersubjektive relation både får personalet til at føle, at de indgår i en relation til et andet menneske, samtidig med at den minder personalet om, at dette menneske mangler noget ”menneskeligt essentielt”, forstået som evnen til at huske egen fortid, altså hukommelse.

Ovenstående analyse kalder på, at hukommelsens rolle i at blive opfattet som en helbyrdet person undersøges nærmere. Det tager jeg op i kapitlet 4, i afsnittet: “Brainhood - Jeg tænker, derfor er jeg?”. Inden da afsluttes dette kapitel med et afsnit som omhandler intersubjektivitetens skyggeside.

Intersubjektivitets skyggeside

De eksempler der viser, at personalet ser sig selv som spillende en aktiv rolle i at bevare personen hos en anden, kaster lys over endnu en side ved intersubjektivitet; en skyggeside. Nemlig dét at omgivelsernes opfattelse af et menneske afgør, om mennesket har mulighed for at blive set som en hel person eller ej, endda om man bliver opfattet som værende et menneske. Flere antropologer har påpeget sammenhængen mellem demens, ”tab af selv” og intersubjektivitet (se fx. Herskovits 1995, Bogdan & Taylor 1989, Sabat og Harré 1992). Disse antropologer argumenterer for, at årsagen til at folk kan miste status som person, at man overhovedet kan tale om opløsning af personer, er fordi det at være en person udfolder sig i en intersubjektiv proces. Ifølge dem er hverken selvet eller personstatus personligt, men et offentligt intersubjektivt projekt, hvorfor det at være en person er en status som kan mistes, alt efter hvordan andre ser og behandler én (iht Herskovits 1995:156).

Antropologerne Sabat og Harré skriver meget præcist: ”The primary cause of the loss of self is the ways in which others view and treat the Alzheimers sufferer” (1992:443). Som jeg påpegede i introduktionen, er det at blive opfattet som menneske i høj grad afhængigt af hvordan andre ser én og hvad omverdenen tillægger én. I sin yderste konsekvens kan dette føre til, at individer ikke ses som mennesker, såfremt samfundet ikke genkender individet som værende et menneske. I ekstreme tilfælde ses det, at mennesker slås ihjel, såfremt de ikke lever op til kravene om, hvad det vil sige at være menneske. Et klassisk antropologisk eksempel herpå, er tvillingebørn der i det forrige århundrede blev dræbt umiddelbart efter fødsel hos Igbo-folket i Nigeria. Hos Igbo-folket var det en generel regel, at kun dyr kunne føde mere end én unge af gangen. Endvidere var det vigtigt, at kunne skelne mellem mennesker og ikke-mennesker - især fordi onde ånder kunne påtage sig en menneskelig form (Bastian 2011:16). Når det kun var dyr, der ifølge naturens orden kunne føde mere end én unge af gangen, blev tvillingebørn set som noget ikke-menneskeligt. Væsner, heriblandt tvillinger, der overtrådte den klare klassifikatoriske distinktion mellem mennesker og dyr, blev set som forstyrrelser af den sociale orden, og som et udtryk for guddommelig vrede (iht:ibid).

På plejehjemmet mødte jeg ideen om, at en menneskekrop kan leve uden et levende menneske i kroppen. Hvilket nedenstående eksemplificerer. Feltnoten stammer fra en indledende introduktion til plejehjemmet af stedets demenskoordinator Tove.

”Uden at banke på døren går Tove foran mig ind på værelset. Der står en seng ud fra væggen, hvori der ligger en lille og tynd gammel dame. Vi standser op og kigger på hende. Hun bliver liggende helt stille uden at vise tegn på, at hun har registreret, at vi er i rummet. Tove fortæller mig, at den gamle dame nu er så langt i sin demens, at alt hvad der er tilbage, er kroppens reflekser.

”Det er bare en tom skal” siger hun, imens vi står og kigger på den gamle dame. Tove fortæller, at hun har snakket med kvindens familie om, at de ikke længere behøver at besøge hende. Tove har lagt mærke til, at familien bliver kede af at se den gamle dames tilstand, hvilket hun forstår. Hun siger, at ”det er synd, ikke for hende [den gamle dame], men for de pårørende”. Og vi går videre til den næste beboer. Tove fortæller mig ikke hvad den gamle dames navn er”

Eksemplet viser, at Tove ikke finder det relevant at banke på døren for at fortælle beboeren, at vi er på vej derind, eller at fortælle mig den gamle dames navn. Hun siger, at den gamle dames krop er en tom skal, hvilket kunne indikere, at hun ikke mener, der er et menneske i kroppen; at det vi ser, er en krop uden et menneske. Endvidere har hun taget en beslutning om, at det ikke længere er relevant for familien at komme på besøg. Jeg vil gå så langt som til at sige, at Tove ikke behandler

den gamle dame som et ligeværdigt menneske, måske fordi hun oprigtigt mener, at hun blot ser en tom skal. På plejehjemmet balancerede personalet somme tider på en hårfin grænse mellem at opfatte folk med demens som ikke-mennesker og mennesker. I nogle tilfælde, vægtede den ikke-menneskelige side tungest, og det kunne have konsekvenser. Såsom at familien blev rådet til ikke længere at komme på besøg. Intersubjektivitetens skyggeside bevirker, at hvis en autoritær person eller gruppe ikke længere ser et individ som et menneske, da kan det have konsekvenser; mere eller mindre fatale. Christine Swane påpeger også denne problematik i hendes P.hd.:

“Hverdagen med Demens. Billeddannelser og hverdags erfaringer i kulturgerontologisk perspektiv.” (1996). Swane skriver: “der [er] således ikke langt til en opfattelse af, at en person, der lider af demens ikke længere er et rigtigt, levende menneske” (ibid:292). Swane mødte også ideen om den “tomme skal” under hendes studie af demens. Under et interview beskriver hjemmesygeplejersken Rie for Swane, at et dement menneske er en form for “tom skal” (ibid:291).

Men billedet af beboere med demens var ikke så entydigt på plejehjemmet, heller ikke for det nævnte eksempel med den gamle dame, som for Tove var en “tom skal”.

Antropologerne Dalsgaard og Gammeltoft viser i kapitlet ”Livets Veje, Antropologiske Perspektiver på Livsfaser og Overgange” med et empirisk eksempel fra Nordvietnam, at der ikke altid er enighed om, hvor grænserne for menneskelighed går. Eksemplet er en ung kvinde der får aborteret et 5 måneder gammelt foster fordi det efter en scanning viser sig at have anlæg for vand i hjernen. Den unge kvinde får fosteret med hjem fra hospitalet for at begrave det. Kvindens moder siger, efter at have set fosteret, at det ikke var et menneske, men et monster. Kvinden selv mener derimod at barnet var et menneske. Bedstemoren og moderen var ikke enige om fosterets menneskelighed. Dalsgaard og Gammeltoft påpeger, at svaret på spørgsmål om, hvor grænserne for menneskeliv går, ikke blot varierer forskellige kulturer imellem, men også, som deres eksempel viser, imellem generationer og individer. Endvidere at svarene kan virke modsætningsfyldte (ibid:27). Dette spørgsmål om grænser for menneskeliv var også modstridende på plejehjemmet. Den gamle dame var for Tove, i det øjeblik vi besøgte hende, ”en tom skal”. Men da jeg taler med plejehjemmets fysioterapeut Anders om den samme gamle dame, fortæller han, at han kan mærke hendes tilstedeværelse, når han giver hende behandling. Jeg spørger, hvordan han kan mærke det. Han tager sig tid til at tænke sig om, svaret kommer ikke nemt til ham fortæller han, men han tror det har noget at gøre med, at han kan mærke, hun slapper af i hendes muskler, når han giver hende en behandling, som mest består af at vende hende samt bøje og strække hendes led i arme og ben. Ligesom eksemplet fra Nordvietnam var der her ikke enighed om hvor grænsen for det

menneskelige går. Anders mærker den gamle dames (menneske)liv, men det gjorde Tove ikke. Demenskoordinatoren Toves autoritet gør, at hendes opfattelse af den gamle damens menneskelighed har konsekvenser – den gamle dames familie kommer ikke længere på besøg, og hendes privatliv blev ikke set som vigtigt eller nødvendigt.

Mere til det at være social- og sundhedshjælper

Som en afsluttende kommentar til dette kapitel om intersubjektivitet og relationer mellem personale og beboere, finder jeg det relevant at understrege følgende indsigt. Det at personalet spiller en aktiv rolle i at bevare personen hos beboerne, er noget som personalet i praksis anser som en arbejdsopgave. Personalet ser det altså som en decideret del af deres arbejde at vedligeholde personer. De føler, at de har et ansvar for det og at det er en integreret del af deres daglige arbejde. At vedligeholde personer er ikke noget personalet er blevet undervist i på deres uddannelse, og heller ikke en eksplicit arbejdsopgave. Men undervejs i feltarbejdet, især gennem samtaler med personalet omkring det interpersonelle arbejde på plejehjemmet, blev det tydeligt, at dette var en reel arbejdsopgave. Således var der i praksis noget andet, og mere, til det at være social- og sundhedshjælper, end hvad der ellers er beskrevet. I den diffuse arbejdsopgave jeg tidligere udpegede, nemlig det at være god til at indgå relationer, ligger altså en ekstra opgave: at vedligeholde personer. Det at være social- og sundhedshjælper bliver i denne optik mere komplekst end at være én der udfører hygiejne- og omsorgsopgaver.

Under et interview påpeger Susanne denne ”opgave” - at bevare personer. Jeg spørger, hvorvidt hun mener, det bidrager til øget livskvalitet hos beboere med demens. Hun svarer:

Susanne: Jeg vil i hvert fald sige, at det er medvirkende i forhold til hvis man ikke gjorde det, jeg ser det som en meget fornem opgave, at være med til det [at bevare personer], så langt hen af vejen vi overhovedet kan.

Vi har set, at personalet føler, at de spiller en aktiv rolle i at bevare personer hos beboere med demens. Vi har set, at det relationelle har en særlig rolle på plejehjemmet og at personalet i de intersubjektive relationer oplever, at demente mangler noget ”menneskeligt essentielt”; evnen til at huske fortiden. Vi har endvidere set, at demens kan føre til tab af menneskelighed og at ideen om ”tomme kroppe” findes på plejehjemmet.

I næste kapitel vil jeg se nærmere på, hvad det er beboere med demens mangler, som er essentielt i

at blive opfattet som en helbyrdet person i Danmark. Teori om personopfattelse, hukommelse og det autentiske selv bliver sat i spil, og derved kaster det følgende kapitel lys over, hvad der ligger bag udtalelser fra personalet, alla: ”Det kan være svært at finde personen, hvis man ikke ved hvor man skal lede”, ”Jeg troede der var helt tomt derinde [peger på hovedet]”, og ”hun er helt væk”.

Kapitel 4

Personer der smuldrer og delte individer

Nu skal det handle om, hvordan og hvorfor visse menneskelige egenskaber influerer, hvorvidt beboere med demens blev opfattet som helbyrdede personer. Jeg ser blandt andet på hjemmet og livshistoriens betydning for at blive kategoriseret som en person, og viser, at det at være en person ikke er en statisk tilstand, men en social tilskrevet status, man kan miste.

Endvidere ser jeg på den kulturelt betingede forestilling om, at man skal være et autonomt individ for at være en person. Forestillingen om det autonome individ er nært forbundet med en anden kulturelt betinget forestilling – det autentiske jeg. Derfor inddrages filosofen Charles Taylors’ betragtninger om det moderne vestlige selv, der netop kredser om tilsynekomsten og betydningen af det autentiske jeg. I den forbindelse diskuterer jeg, om hukommelse og en sammenhængende livshistorie er afgørende for at blive opfattet som en hel person. Hjernens betydning i dansk personopfattelse belyses og jeg viser, at der på plejehjemmet var en dominerende personopfattelse, hvor kognition og hukommelse var udslagsgivende for, om beboere blev opfattet som hele personer. Samtidig var der også en slet skjult anerkendelse af, at mennesker var andet end afgrænsede individer. Derfor inddrager jeg teori om dividualitet (Marylin Strathern 1988), for at forstå den personopfattelse der også var tilstede på plejehjemmet, hvor personer blev skabt og formet i det relationelle.

Personopfattelse og personopløsning

Det jeg vil sige er, at dem der ikke har en demenssygdom, [...] de er jo mere klar over hvem de er, og kan mærke deres rolle og deres identitet, hvorimod dem der har en demensdiagnose, de smuldrer mere og mere, og der føler jeg, at jeg kan støtte lidt op omkring dem, på den måde, at jeg har været hjemme hos dem, [inden de flyttede på plejehjem] og de pårørende har været med til at

fortælle lidt om deres livshistorie, altså det er noget jeg syntes er rigtig rigtig interessant, at jeg kan have nogle samtaler med dem, og nogle gange kan de ikke komme med så meget selv, men så kan jeg fortælle, at du har jo sådan og sådan, og så "nårrr ja" og så kan de måske mærke sig selv lidt, ik, holde lidt længere på identiteten, ik.

Sådan sagde social og sundhedshjælperen Susanne til mig i et interview. Ifølge Susanne kan de beboere på plejehjemmet der ikke har en demenssygdom bedre mærke deres rolle og identitet end beboere med demens, og "de er mere klar over, hvem de er". I kontrast hertil beskriver Susanne beboere med demens, som personer der "smuldrer", og som muligvis "ikke kan mærke sig selv". Hvilket får Susanne til at føle, at hun skal og kan hjælpe beboere med demens med at "holde lidt længere på identiteten". Udsagn som disse stødte jeg ofte på under mit feltarbejde. Det er min antagelse, at de afspejler et essentielt aspekt ved personopfattelse: at det at være en person er noget, der i praktisk forstand kan "smuldre", altså noget som potentielt kan forsvinde, såvel som vedligeholdes, også med hjælp fra andre end en selv.

Før jeg begynder en redegørelse af personopfattelse, vil jeg stoppe et øjeblik ved det "at smuldre" - et emisk begreb - der udfoldet, kan bidrage til forståelse af, hvordan personalet opfattede beboere med demens. At smuldre er ikke det samme som at forsvinde, det er heller ikke det samme, som når noget opløses. Når noget opløses, forsvinder, fordamper eller bliver flydende sker der en total transformation eller tilintetgørelse. Smuldre er derimod en anden form for dekomposition, hvor flere af de oprindelige egenskaber bevares, men formen ændrer sig fra at være sammenhængende til løs. Når noget smuldrer, kan det derfor være svært at holde sammen på de egenskaber, der udgjorde helheden. I kapitel 3 introducerede jeg et uddrag fra samme interview med Susanne, hvor hun udfolder det at smuldre. Hun forklarer, hvordan hun forestiller sig, at hun står med noget ler, der smuldrer, hvis hun ikke gør noget for at holde sammen på det. Det smuldrende ler er et billede på beboere med demens og den forandring, hun ser de gennemgår. Når noget smuldrer, bliver nogle egenskaber bevaret, det samme gør sig gældende for mennesker med demens. De ændrer sig, samtidig med at visse karakteristika bevares, eksempelvis navn, udseende, stemme, historie, musiske evner, med mere. Personalet gjorde en indsats for at holde sammen på disse egenskaber. Men hvorfor gjorde de det? For at "bevare personen" forklarede personalet mig. Lad os se nærmere på, hvad det vil sige at være en person.

Personbegrebet er komplekst, og er gennem antropologiens ideudvikling blevet angrebet fra mange

forskellige vinkler. I artiklen ”Individual, Self and Person in Description and Analysis” (1989) definerer antropologen Grace Harris det antropologiske personbegreb ved, at en person er mennesket som aktør i samfundet. Ifølge Harris har alle former for samfund et personbegreb, altså et begreb om mennesket som aktør i samfundet. Men de konkrete forudsætninger der skal opfyldes for at et menneske opfattes som en fuldbyrdet person varierer, alt efter hvad der i det enkelte samfund anses for at være væsentlige menneskelige kvaliteter. Harris skriver ”A large part of the description and comparison of concepts of the person must focus on publicly bestowed, imputed, and enunciated agentive capacities of persons, and on the relations among those capacities” (ibid:603). En person er således aldrig noget man bare er, men en status man tilskrives socialt via andres vurdering af en (se evt. også Mclean 2007:40,42). Og denne vurdering foretages altså ud fra hvilke *væsentlige menneskelige kvaliteter*, der anses for at være konstituerende i at være en fuldbyrdet person. Det betyder, at den status det er at være en person kan mistes (iht. Harris 1989:604).

I samfundsanalyser er der flere eksempler på, hvordan personstatus kan opløses og forsvinde. Harris selv anvender slaveri som et eksempel på hvornår mennesker kan miste status som person. Og sociologen Ervin Goffman har med sit kendte studie *Asylums* (1961) beskrevet hvordan mennesker kan miste status som person ved indsættelse i det han betegner som totale institutioner. Selvom Goffman nævner plejehjem som eksempel på sådanne totale institutioner, medtager jeg ikke hans teori om institutioner i nærværende analyse. Jeg nævner hans arbejde for at vise, at personstatus ikke er statisk, men som sagt en social tilskrevet status der potentielt er til forhandling. Alder er et andet eksempel på en faktor der påvirker personstatus – det at være en person er i de fleste samfund ikke noget man fødes som, men noget man gradvist bliver til (Dalsgaard & Gammeltoft 2007:30, La Fontaine 1986:130). Som de empiriske eksempler fra plejehjemmet viser, kan personstatus (også) mistes i forbindelse med en demensdiagnose.

Tidligere viste jeg, at menneske er en kategori man kan passe ind i, såvel som falde ud af, med konsekvenser til følge. Disse konsekvenser var i sit yderste; tab af menneskelighed, mindre eller ingen besøg af familie, manglende fysisk kontakt, manglende verbal interaktion, mindre eller ingen respekt for privatliv med mere (jf. afsnit *Intersubjektivitets skyggeside*). Også personstatus er en form for kategori man kan passe ind i eller falde ud af. Her er det givtigt at huske på, at der i antropologien er en vis konsensus omkring, at det at være en person ikke er det samme som at være et menneske. Hvor personbegrebet anvendes til at analysere menneskets rolle som aktør i samfundet, er menneske som begreb givtigt til at analysere hvornår nogen eller noget opfattes som et menneskeligt individ (Harris 1989:602). At det er givtigt at skelne mellem person og menneske

bliver tydeligt i forbindelse med antropologiske studier der viser, at en person ikke nødvendigvis er et levende menneske, eller at et levende menneske ikke nødvendigvis er en person (ibid:28). Et menneske kan altså godt miste status som person, men stadig blive opfattet som et menneskeligt individ. Selvom det teoretisk og analytisk er givtigt at skelne mellem begreberne individ, menneske, selv og person, er det ikke til at komme uden om, at begreberne ofte blandes sammen. Af fagfolk såvel som empirisk. Heller ikke på plejehjemmet var der altid enighed om, hvornår nogen eller noget var en person eller et menneske. Det så vi med eksemplet hvor fysioterapeuten Anders havde en anden opfattelse af en gammel dames menneskelighed end demenskoordinatoren Tove. Anders forklarede hvordan han kunne mærke at den gamle dame *var der*, når han gav hende en behandling, hvorimod Tove beskrev for mig, at den gamle dame ikke var andet end en ”tom skal”.

Susanne påpeger i ovenstående interviewuddrag, at det at være en person ikke er en selvfølgelighed, men en status der kan ”smuldre”. Hun pointerer endvidere, at personstatus også kan vedlige- eller fastholdes i situationer hvor den ellers er udsat. Susanne forklarer hvordan kendskab til livshistorie og beboerens tidligere hjem er information, hun anvender, for at hjælpe beboere med at fastholde deres status som person. Nu skal vi til at se nærmere på de egenskaber der i felten blev anset for at konstituere en fuldbyrdet person, såsom livshistorie, hukommelse og hjemmet. I den forbindelse belyser og diskuterer jeg hvilke menneskelige kvaliteter der er væsentlige i at blive opfattet som en fuldbyrdet person i Danmark og hvorfor og hvordan netop disse kvaliteter har fået betydning i en dansk kontekst. Således kaster jeg mere lys over hvordan personalet opfatter beboere med demenssygdomme, samt hvorledes personalets opfattelse og handlinger muliggør at beboere med en demenssygdom mister eller bevarer deres status som person. Endvidere belyses hvordan den gængse form for personopfattelse i Danmark påvirker relationer mellem personale og beboere med demens på plejehjemmet.

Det indre og det ydre

Jeg står i køkkenet og taler med Line der er demensafdelingens leder. Hun er uddannet social- og sundhedsassistent og har arbejdet på plejehjemmet siden 2006. Line er i gang med at ordne nogle papirer som hun står ved køkkenbordet med. Der er stille på plejehjemmet, det er eftermiddag - mange af beboerne har været på bustur, de kom tilbage for en halv time siden, og de fleste er trætte og hviler sig efter udflugten. Derfor er der tid til, at Line og jeg kan snakke sammen. Vi taler om mit feltarbejdes fokus, og om hvorvidt personer kan opløses og forsvinde. Line fortæller mig, at de på

plejehjemmet gør meget for at bevare personer, og pointerer at de går op i, hvordan beboerens liv har været inden de flyttede ind på plejehjemmet. Jeg spørger om det ikke kan tænkes, at beboerne ændrer sig? Hvortil hun svarer "jo, men det er til noget der allerede har været en del af dem". Hun forklarer, at hvis de ændrer sig, så er det ofte dele af deres personlighed som ellers har været undertrykt, som kommer "op til overfladen". Line pointerer igen, at det er essentielt at kende beboerens fortid for at kunne hjælpe dem med ikke at miste sig selv. Hun stopper med at sortere papirer, standser med at tale, og holder hvad der virker til at være en lille tænkepause, derefter kigger hun på mig, og siger "det kan være svært at finde personen hvis man ikke ved hvor man skal lede".

Når afdelingslederen Line siger til mig, at "det kan være svært at finde personen, hvis man ikke ved hvor man skal lede" er det en indikering af, at det at være en person afhænger af nogle egenskaber. Eller væsentlige menneskelige kvaliteter, som defineret i ovenstående. Ovenfor pointerede jeg, at en person kan miste disse egenskaber og derved miste sin status som person. Men som Line hentyder, kan man også lede efter egenskaberne, og endda finde dem frem igen. Selvom man troede de var væk. Social- og sundhedshjælperen Mette eksemplificerer klart dette en eftermiddag på plejehjemmet, da hun under en rygepause fortæller mig om en dement herre, der ifølge hende næsten aldrig sagde noget. En dag havde hun nævnt selvbindere² for ham og til hendes "store forbavselse", rejste han sig op fra sin stol og "holdte et helt foredrag om selvbindere". Mette viser, hvordan han havde stået med hænderne på stoleryggen, og med rank krop, delte ud af hans viden om selvbindere. Grunden til hendes forbavselse var, at hun, som hun sagde imens hun pegede på sit hoved, troede "der var helt tomt derinde". Den ældre demente herre besad altså nogle egenskaber; her nogle kognitive egenskaber, som Mette troede han havde mistet, men som ved hjælp af et genkendeligt ord: selvbindere, blev vækket og fundet frem igen. Herved giver det mening, at Line siger, at man skal vide hvor man skal lede for at finde personen. Eksemplet peger også imod, at hjernen og kognitive funktioner har afgørende betydning for at blive opfattet som en helbyrdet person. Men før vi vender os mod hjernens rolle i personopfattelse, og kommer for langt væk fra kapitlets indledende interviewuddrag med Susanne, vil jeg dykke ned i sammenhængen mellem hjem og person. På plejehjemmet blev hjem nemlig flere gange italesat som havende betydning for at blive opfattet som en helbyrdet person. Eksempelvis når Susanne siger, at hun kan støtte op omkring og hjælpe beboere med demens med at "mærke sig selv" og "holde længere på identiteten", når hun henholdsvis har været hjemme og se det sted de boede inden de flyttede på

²En selvbinde er et landbrugsredskab, der i Danmark før starten af 1960'erne blev anvendt til at høste og binde korn.

plejehjem, og når deres pårørende har fortalt hende om deres livshistorie. Herefter kan hun selv fortælle og minde beboeren om hvordan han eller hun har boet, og hvad vedkommende har lavet gennem livet. Hjemmet og livshistorien er altså ifølge Susanne *gode steder at lede*, hvis man vil *finde personen*. Antropologen Marianne Gullestad har forsket i skandinavisk personopfattelse og pointerer, at en persons autonomi og individualitet er stærkt knyttet til hjemmet i en skandinavisk kontekst (Gullestad 1992:79-80). For at blive opfattet som en fuldblyrdet voksen person, er det altså vigtigt at bo i eget hjem. Demenssygdomme udfordrer på dette punkt den skandinaviske personopfattelse, da en demensdiagnose i de fleste tilfælde medfører, at den diagnosticerede må flytte fra eget hjem til plejehjem, og dermed opgive den status der er knyttet til at bo i eget hjem, samt den identitet der udtrykkes i hjemmet. Jeg vil her nævne, at plejehjem i Danmark er institutioner, der adskiller sig fra antropologiske definitioner af hjem, såsom Marianne Gullestads ide om det nordiske hjem. Antropolog Jens Kofod har lavet feltarbejde og skrevet Ph.d. om overgangen fra eget hjem til plejehjem i Danmark. I hans afhandling argumenterer Kofod for, at plejehjem ikke kan kaldes for et hjem, blandt andet fordi beboernes privatliv og mulighed for kontrol var yderst begrænset. Endvidere fordi beboernes fysiske gjorde, at de ikke kunne tilegne sig deres nye plejehjembolig og konvertere pladsen til et hjem (Kofod 2008:68). Også hjælpemidler såsom lifte og alarmer dominerede plejehjemboligerne, hvilket gjorde at stedet mere lignede en arbejdsplads frem for et hjem (ibid:87-89). Plejehjem som institution adskiller sig altså fra antropologiske definitioner af hjem. Derfor opgiver beboere med demens den status og den identitet der er knyttet til eget hjem, og som har betydning for skandinavisk personopfattelse.

På plejehjemmet er det kutyme, at en fra personalegruppen tager på besøg hos kommende beboere inden de flytter ind på plejehjemmet. Det åbner ifølge Susanne for muligheden for, at kunne hjælpe beboeren med at bevare han eller hendes personstatus. Social- og sundhedshjælperen Marlene pointerer i nedenstående interviewuddrag også denne sammenhæng mellem hjemmet og personen.

Anne: Er der en eller flere af beboerne, du føler du har et særligt godt forhold til?

Marlene: Ja, det er ofte dem jeg har været ved hjemmebesøg hos, det giver et godt indblik i hvem de er som person og hvad de har været, kan man sige. Og det giver en god baggrund til samtaleemner, fordi jeg kan fortælle "hjemme hos dig, så jeg nogle af alle de der møbler du har arvet fra dine forældre". Eller hvis der er én der har interesseret sig meget for kunst og ægte tæpper, så er det at, så kan jeg jo huske det, og så er det jo nogle gode samtaler at have og det er en god måde at styrke deres identitet, hvem de egentlig er som person, "jamen jeg er én der har interesseret mig rigtig meget for kunst og har købt alle de her malerier" og sådan nogle ting, ik."

Meget lig Susanne, fortæller Marlene, at hjemmebesøget giver input til og mulighed for at vedligeholde personer. Blandt andet fordi de i hjemmet kan finde informationer omkring personens stil, smag og interesser. Det betyder også, at hjemmebesøget giver indhold til senere samtaler – noget både Susanne og Marlene pointerer. At hjemmet spiller en afgørende rolle i at blive opfattet som en helbyrdet person, (iht Gullestad 1992, Kofod 2008), blev, som det ses i ovenstående eksempler, bekræftet på plejehjemmet. Eksemplerne viser endvidere, i tråd med 3. kapitels indsigter vedrørende intersubjektivitet, at beboere med demens personstatus blev vedligeholdt ved hjælp af andre end personen selv. I forlængelse heraf melder et paradoks sig. Nemlig det paradoksale i, at den dominerende personopfattelse i Danmark bygger på en ide om det autonome individ, men fastholdelse af denne person-ide, sker gennem relationelle og intersubjektive taktikker. For at forstå hvad der er på spil, når det individuelle personbegreb bliver opretholdt via relationelle taktikker på plejehjemmet, inddrager jeg antropologisk teori om personopfattelser, der henholdsvis betegnes som individ og divid. Jeg vil dermed argumentere for, at der på plejehjemmet var flere forskellige personopfattelser, men at der eksisterede en forestilling om den ideale form for person, der bygger på forestillingen om et autentisk jeg og det autonome individ. Dette ideal blev via personalet oprettet igennem relationelle og intersubjektive processer, hvilket kan forbindes til det dividuelle personbegreb.

Delte individer

I 2007 interviewer den danske antropolog Morten Nielsen den engelske fagkollega Nigel Rapport. Interviewet har titlen ”Individualitet som Dynamit” og er med i Tidsskriftet Antropologi (no.55). I interviewet diskuterer Rapport ideen om et autentisk jeg. Det gør han blandt andet med referencer til den tyske filosof Friedrich Nietzsche (1844-1900). Rapport forklarer, at Nietzsche tager udgangspunkt i det Rapport selv betegner som ”følelsesmæssighed” (emotionalism), til at forklare hvordan mennesker ændrer sig og skifter mellem at være forskellige mennesker på forskellige tidspunkter. Følelsesmæssighed er for Rapport det begreb, der beskriver menneskers bevægelser mellem øjeblikke af sanselige indtryk. Han pointerer, at nogle mennesker er mere følelsesmæssige, hvilket betyder, at de vil ”leve dette flow af sanseindtryk” (ibid 2007:42). Andre mennesker er derimod mindre følelsesmæssige, og vil derfor være mere tilbøjelige til at indtage sanselige indtryk gennem begrebsmæssige lag, og derved intellektualisere deres sanser (ibid). Rapport forklarer, at Nietzsche netop talte om, at følelsesmæssigheden ligger under det intellektuelle og begrebsmæssige

system som folk giver til deres liv. Følelsesmæssighed er i forhold til det intellektuelle naturligt mere flydende og som udgangspunkt mere facetteret og selvmodsigende. Det var for Nietzsche ved følelsesmæssigheden; bevægelsen mellem sanselige indtryk, hvor folk naturligt begyndte (ibid). Den følelsesmæssighed der ifølge Rapport skaber og ændrer folk, mener jeg, blev tydelig hos beboere med demens. Hverken deres krop eller deres sind var som før – deres demenssygdom og følelsesmæssighed havde gjort dem til et nyt og anderledes menneske, men alligevel forsøger personalet at fastholde den person, som beboeren havde været, inden vedkommende flyttede på plejehjem. “Så vores kroppe er aldrig de samme, og dog ønsker vi at fastholde en fornemmelse af individuel identitet“ siger Rapport (ibid:43) og pointerer, at det er en balanceakt, både at besidde en individuel identitet og samtidig være i konstant udvikling og forandring. Tankerne her resonerer med førnævnte paradoks i de sameksisterende individ og divid personopfattelser på plejehjemmet. Den individuelle identitet vil jeg mene, er forbundet til ideen om et autentisk jeg. På plejehjemmet var ”person-bevaring” i høj grad knyttet til forestillinger om, hvordan beboeren havde været inden han eller hun fik en demenssygdom og flyttede ind på plejehjemmet. Som om den personen var, skulle findes i dennes fortid. Med nedenstående feltnote vil jeg vise, at der på plejehjemmet eksisterede en ide om et autentisk jeg. Ideen om et autentisk jeg, der kan findes frem og bevares, blev nemlig tydelig i måden hvorpå personalet forholdt sig til beboere med demens. Line, social- og sundhedsassistent og afdelingsleder på 5. sal, cementerer her opfattelsen af et autentisk urørligt jeg under et personalemøde på 5. sal.

Fra feltnoter:

Jeg deltager i personalemødet på demensafdelingen gang på 5.sal. Mødet er en blanding mellem fejring af fødselsdag for Birgit som arbejder på plejehjemmet, og drøftelse af forskellige arbejdsrelaterede emner. Stemningen er let; vi drikker kaffe og saftvand, og Birgit har serveret franskbrød med forskelligt pålæg. Eftersom mødet foregår på gangen, er vi tilgængelige for beboerne. Jens, der har en svær demenssygdom, kommer ned mod os og beder om hjælp. Han fortæller, at Lisbeth (hans gode veninde og beboer, ligeledes med demenssygdom) ser meget dårlig ud, og han tror hun har brug for hjælp til at komme ind og ligge i hendes seng. Maria, social og sundhedshjælper på plejehjemmet, ser lidt vred ud, og siger til de andre ved mødet ”så nu starter han”. Britta, som også er social- og sundhedshjælper, stemmer i, ved at spørge de andre til mødet om ”der ikke er nogen der snart kan sige noget til ham?”. Jens er vendt om, og går tilbage mod sit værelse, jeg er ikke sikker på, om han kan høre hvad de siger om ham. Som respons på situationen siger afdelingens leder Line: ”Jens er Jens, hans personlighed er der ikke nogen der kan ændre

på”. Hun slår i bordet imens, og mange af de andre medarbejdere nikker. Samtalen drejer derefter ind på, at plejehjemmet skal til at have nye besøgsvenner. Kontroversen omhandlende Jens og de to utilfredse medarbejdere bliver ikke drøftet yderligere.

Da Line siger, at Jens er Jens, og at det ikke er muligt at lave om på hans personlighed, er det som om, hun siger nogle magiske ord. Både Maria og Britta, som ellers var utilfredse med Jenss opførsel, ytrer ikke mere. De andre medarbejdere nikker samtykkende, og alt i alt, bliver der ikke talt mere om situationen. At Line banker i bordet, understreger hendes pointe yderligere - Jenss personlighed kan man ikke lave om på, og på plejehjemmet bliver der netop gjort en dyd ud af, *ikke at ændre*, men *at bevare* beboernes personlighed. Det autentiske jeg, folk besad inden de flyttede ind på plejehjemmet, må bevares, og som vi har set, er strategien hertil; intersubjektiv og relativ.

I det næste inddrager jeg teori om individ og divid. Antropologisk viden om disse to forskellige former for personopfattelse er givtigt til at undersøge og forstå de processer jeg har behandlet i ovenstående. Herved nærmer jeg mig en yderligere forståelse af, at der på plejehjemmet eksisterede en forestilling om, at beboere var autonome individer, og at de som autonomt individ besad en form for ”autentisk jeg”. Dette autentiske jeg var i fare for at forsvinde som en konsekvens af demenssygdomme, hvorfor personalet forsøgte at bevare personen hos de demente beboere. Jeg har vist, at personalet tilgik dette som en reel arbejdsopgave, og jeg har vist at det foregår i en intersubjektiv proces. En del af den praktiske strategi hertil er, at personalet kender til og fortæller beboere om deres fortid. I næste afsnit vil jeg med teori om divider og individer kaste mere lys over denne intersubjektive proces, og derved nærme mig en forståelse af det paradoks der ligger i, at individer fastholdes igennem taktikker, hvor personen skabes i det relationelle, hvilket lægger sig mere op af den divide personopfattelse. Det autentiske jeg vender jeg tilbage til i det kommende afsnit: ”Bevaring af et autentisk jeg”, hvor filosofen Charles Taylors tanker om det autentiske selv anvendes.

Divider og individer – Delte individer i nærmere optik

”The Western conception of the person as a bounded, unique, more or less integrated motivational and cognitive universe, a dynamic center of awareness, emotion, judgement, and action organized into a distinctive whole and set contrastively both against other such wholes and against its social

and natural background, is, however, incorrigible it may seem to us, a rather peculiar idea within the context of the world's cultures" (Geertz 1984 [1974]:126).

I denne ofte citerede passage definerer den amerikanske antropolog Clifford Geertz det vestlige personkoncept. Endvidere gør Geertz opmærksom på, at den vestlige ide om personen ikke er universel eller naturgiven. Mange antropologer har gennem beretninger fra verden vist, at der findes flere forskellige opfattelser af, hvad en person er. Især den britiske antropolog Marilyn Stratherns analyse af personopfattelse i Melanesien (1988) har influeret forståelsen af divergerende personopfattelser. Strathern argumenterer for, at personer i Melanesien ikke kun opfattes som in-divider, altså som u-delelige; de opfattes i høj grad også som delelige. Strathern anvender begrebet *divid*; noget deleligt, som betegnende for den Melanesiske person. De *divid* melanesiske personer er ifølge Strathern konstrueret som plurale og sammensatte af de relationer, som de er et produkt af (Strathern 1998:13). Geertz påpeger, at den vestlige person ses som en karakteristisk helhed der står i kontrast til andre personer såvel som dens sociale og naturlige baggrund. *Dividet* ses derimod ikke som afskåret og i kontrast til det omkring sig, men netop som skabt, og som del af de relationer og ting der omgiver dem. Som jeg har påpeget tidligere, er personbegrebet karakteriseret ved, at de mest centrale dele af det der forbindes med personen, dét der konstituerer at være en helbyrdet person, er afhængigt af den meningsgivende kontekst. Det gør sig gældende for *divid* såvel som *individ* personopfattelser. Hvor personopfattelserne adskiller sig, er således ikke hvorvidt *individ* eller *dividet* konstitueres i forhold til det givne samfund og kontekst, men hvorvidt mennesker anser personlig identitet som hidrørende fra den enkeltes indre moralske habitus eller fra sociale relationer (iht.Kolind 2004:66).

I artiklen: "Unbecoming Individuals, The Partible Character of the Christian Person" (2005), definerer antropolog Mark S. Mosko henholdsvis *individ* og *dividet* som følgende:

"Where the *dividual* is a composite being, one who is divisible or *divide*-able into component parts or relations that are transactable with other similarly constituted *dividuals* through processes of elicitive gift exchange, the individual is stereotypically presented as an ideally impermeable, indivisible or nondividable being whose relations with others consist of transactions over "things," "objects," or "entities" that are categorically distinct from they who exchange them." (ibid).

Selvom opfattelsen af personer som *individer* er dominerende i Vesten, er det vestlige personbegreb ikke fastlåst i denne forståelse. I antropologisk litteratur er det hverken nyt eller ukendt, at *individ* og *divid* personopfattelser sameksisterer i et givent samfund. Antropolog Adriënne Heijnen har lavet feltarbejde på Island. I artiklen "Stregkoder, Sparegrise og Barsedåb: Det Islandske Selv i

”Entreprenørskab og Navngivning” (2007), argumenterer Heijnen for, at islandsk personopfattelse er karakteriseret ved, at *divide* og *individ* personopfattelser sameksisterer. Hun skriver: ”Det Islandske samfund viser, hvordan ikke kun den *dividuelle* og den *individuelle* personopfattelse sameksisterer, men desuden, hvordan man kan være sig selv såvel som den anden.” (Ibid:31). Chris Fowler pointerer ligeledes dette. I hans bog ”The Archeology of Personhood, An Anthropological Approach” (2004) skriver Fowler, at der ikke findes samfund hvor personopfattelse udelukkende er enten *divid* eller *individ*. Han mener, at der er *individuelle* og *dividuelle* facetter hos *alle* folk (ibid:34). Også antropolog Athena Mclean påpeger, at der både er *individuelle* og *relationelle* aspekter ved personopfattelse i vestlige samfund, på trods af, at den dominerende personopfattelse er baseret på ideen om *individet* (Mclean 2007:42). Det ”andet” personbegreb der betegner den *delelige*, *dividuelle*, *sammensatte* eller *spredte* person, som især har haft sin *tilsynkomst* på den *Melanesiske* etnografiske scene, er slet ikke så fremmed eller ukendt i Vesten. Denne form for personopfattelse står blot i skyggen for et dominerende *individ* personbegreb.

Jeg har vist, at *divid* og *individ* personopfattelser sameksisterede på plejehjemmet. Blandt andet fordi personalet på plejehjemmet følte, at de spillede en aktiv rolle og havde direkte indflydelse på hvem beboeren var, eller havde mulighed for at være. Dette skete i en intersubjektiv proces, via bevidste handlinger og ord. Således var det i det *relationelle* at personen (også) eksisterede. Michael Jackson påpeger, at intersubjektivitet og den *divide* personopfattelse er forbundne, ved at pointere, at intersubjektivitet er anvendeligt, blandt andet fordi det resonerer med ikke-vestlige personopfattelser, hvor netop det *relationelle* ses som konstituerende for identitet (Jackson 1998:7). Når nu den *divide* personopfattelse også eksisterede på plejehjemmet, finder jeg det oplagt at spørge, hvorfor personalet gør så meget, for at fastholde en ide om *individet*? Hvorfor accepteres den *divide* personopfattelse ikke i højere grad og hvorfor er det så vigtigt, at ”Jens er som Jens er”. Hvorfor er det skræmmende at miste *individualitet*? - Og i stedet give plads til den mere flydende og omskiftelige person, som er forbundet til den *relationelle* *divide* personopfattelse. Ifølge flere antropologer, hænger det sammen med, at *individualitet* er et stereotypisk ideal (Rapport 2007:40, Heijnen 2007:21). Et ideal der er indgroet i vores opfattelse af os selv og andre - vi må være individer for at være rigtige mennesker, og det er simpelthen angstprovokerende at tænke på, eller være noget andet, end samfundets ideal (Rapport 2007:40, Lock & Hughes 1987:30). Endvidere kan det være svært at opfatte en anden form for personopfattelse, simpelthen fordi de kulturelle øjne ikke er trænet til at se andre former for personopfattelser, end den de er vant til at se (det er jeg nærmere på i kapitel 5).

Selvom *divid* og *individ* personopfattelser var sameksisterende og gensidigt influerede hinanden på

plejehjemmet, var det altså ideen om det afgrænsede individ der dominerede. Derfor var det også denne form for personopfattelse der var i fokus, når personalet forsøgte at bevare personer – den der skulle bevares var ikke hvem som helst, men den autentiske version af beboeren; den som personen altid havde været.

Bevaring af et autentisk jeg

I et førnævnt interviewuddrag siger social- og sundhedshjælperen Marlene, at hjemmebesøg giver hende mulighed for at styrke beboere med demens identitet. Herefter understreger hun hvad hun lige har sagt, ved at tilføje, at hun styrker ”hvem de [beboere med demens] *egentlig er* som person”. Det minder om, da social- og sundhedsassistent Line fastslår, at Jens er som Jens er, og at man ikke kan lave om på hans personlighed. Udtalelser som disse hørte jeg gentagende gange under mit feltarbejde på plejehjemmet. Det hang sammen med, at der blev talt om, at personer kan ”smuldre”, eller blive ”opløst”, og at man kan ”lede efter”, ”finde” og ”bevare” personer. Det lader til, at det der potentielt kunne forsvinde, men også findes frem og fastholdes, var den som personen *egentlig* var – det ved personen, man ikke kunne eller skulle prøve at lave om på. Men hvad er det for en oprigtig og ægte person Line og Marlene taler om? Kan personer ”smuldre” eller ”findes frem” og ”fastholdes”? Er man ikke altid sig selv? Eller findes der mere eller mindre hele og ægte personer? Den forestilling om personen, som kommer til udtryk i disse udtalelser, afspejler i vid udstrækning fundamentet i den moderne og vestlige ide om personen – at alle mennesker har et unikt, autentisk og urørligt jeg. At personalet på plejehjemmet taler om, at fastholde den som personen *egentlig er*, og at beboerne havde personligheder, som ikke skulle ændres, men bevares, går fint i hånd med den canadiske filosof Charles Taylors betragtninger om det moderne selv. Taylor definerer den moderne ide om selvet, som forstået ved, at selvet er en indre, unik, afgrænset og autentisk størrelse. Han anvender begrebet autencitetsideal til at beskrive, hvordan det moderne selv ikke blot har et særegent indre potentiale, men også hvordan hver enkelt har et ansvar for at udleve og realisere dette potentiale (Taylor 1992). Når Marlene siger, at det der skal bevares, er den som personen egentlig er, forstår jeg det som om, at det er dette unikke og autentiske indre selv, hun refererer til – dét ved personen der, med Lines ord, ikke kan laves om på. Taylors ideal om autencitet, hvor det indre særegne potentiale må udleves og realiseres, ses i måden hvorpå personalet arbejder med at hjælpe beboere med at *være* den person de *er*. Det er ikke en hvilken som helst person, der skal bevares, men den unikke og autentiske udgave af personen. Til dette, tyer personalet til beboerens liv før plejehjemmet. Til måden hvorpå de har boet, og deres livshistorie generelt.

Taylor fremhæver betydningen af en sammenhængende livshistorie som afgørende for det moderne selv. Han skriver: ”In order to have a notion of who we are, we have to have a notion of how we have become, and where we are going” (Taylor 1989:47). Ifølge Taylor er tidslighed uomgængelig. For at vide hvem man er, må man være bevidst om hvordan man er blevet og hvor man er på vej hen. Således må fortid, fremtid og nutid bindes sammen til et sammenhængende narrativ, for at en person er komplet. Ifølge Taylor er skabelsen af et sammenhængende narrativ et af det moderne menneskes opgaver - for at være et helt menneske, må selvet lave fortællinger om sig selv. Et afgørende element er, at denne selvskabende narrativitet ikke blot er det ensomme subjekts samtale med sig selv – livshistorien må anerkendes af og fortælles til et givent fællesskab (Crone om Taylor 2006:35). I artiklen ”Afvigelse og Personopfattelse” (2008) betoner antropologen Torsten Kolind også livshistoriens betydning for at være en hel person. Kolind skriver: ”at have en livshistorie, at kunne redegøre for den og kontinuerligt skabe den i lyset af, hvad den var, er essentielt for det at være en normal person.” (ibid:63). Også Grace Harris pointerer, at personopfattelse indebærer en temporal dimension: ”everyone has a biography that, matched to local expectations, follows an overall trajectory as it becomes a moral career (Harris 1989:604). Denne sejlivede antagelse; at erindring om egen livshistorie er afgørende for at være en normal og hel person, kan spores tilbage til den engelske filosof John Locke (1632-1704), der netop populariserede ideen om, at hukommelse er en forudsætning for individuel personstatus (iht. Katz 2014:309). I nedenstående feltnote eksemplificeres at personalet tyer til livshistorie for at kende personen.

I køkkenet snakker jeg med Line om en episode der netop havde udspillet sig mellem hende og Kirsten, som bor på plejehjemmet. Kirsten har en svær demenssygdom. Line var gået hen til Kirsten og initieret kontakt ved at lægge hænderne på hendes skuldre og kigge skråt ned mod hendes ansigt. Men Kirsten vender hovedet væk. Line stopper med det samme hendes forsøg på at interagere med hende. Jeg spørger Line, hvordan hun kunne mærke, at Kirsten ikke ville have kontakt. Hun forklarer, at hun forestiller sig at hjernen lukker ned, og illustrerer ved at tage hænderne op foran ansigtet. Hun siger, at der er forskel på, at hjernen lukker ned og ville være alene. Det ene er ”hjernen der simpelthen lukker, det andet er et valg”. Jeg spørger, hvordan hun vurderer, om det er det ene eller det andet. ”Det handler om hvordan personen var, før de flyttede på plejehjem. Deres livshistorie og hvad pårørende fortæller.”

Ifølge Line er det i beboerens livshistorie, at hun finder information om hvem personen er og dermed hvordan hun skal tolke beboerens signaler. Som jeg tidligere har pointeret, var plakater med en beboers livshistorie et virkemiddel, som plejehjemmet anvendte til at huske hvem personen havde været - og dermed var. Efter afslutning af mit feltarbejde på plejehjemmet, blev jeg inviteret til at deltage i en workshop, der havde til formål at få fag- og lægfolk til at dele viden og udvikle ideer til planlægning af en demenslandsby i Odense. Jeg vil ikke komme nærmere ind på dette projekt, men blot pointere, at der til denne workshop, hang plakater på væggene med udvalgte borgers livshistorie. Igen var livshistorie i fokus, og blev her brugt som en påmindelse om, ikke at glemme *hvem* der ville blive de kommende beboere i demenslandsbyen.

Alt efter graden af demenssygdommens udvikling, kunne beboere med demens på plejehjemmet ikke huske deres egen livshistorie. Muligvis kunne de huske brudstykker, men det sammenhængende narrativ, som ifølge Taylor og Kolind er afgørende for at være en hel person, kunne de ikke redegøre for. Den smuldrende erindring om eget liv, kan være en forklaring på, hvorfor demente siges at miste sig selv; at smuldre som personer. Personalet fortalte, at de ser det at hjælpe med at bevare personen hos beboere med demens, som en ”fornem opgave”. At personalet søger mod at kende beboernes livshistorie, giver i forlængelse af ovenstående, god mening. Igen bliver individ-divid paradokset tydeligt. Den form for person-ide som Taylor og Kolind taler om, er forbundet til ideen om et autonomt og autentisk individ, men dette autentiske individ bliver vedligeholdt og bevaret igennem relationelle taktikker, hvorved personer er, den de er, i kraft af det relationelle - hvilket må siges at passe bedre til en divid personopfattelse.

Derfor kan det siges, at både individ og divid personopfattelser eksisterede på plejehjemmet, men det var individet som person-ide der var dominerende.

Da hukommelse selvsagt er nødvendig for at huske og sammensætte sin egen livshistorie, leder livshistoriens betydning for at blive opfattet som en helbyrdet person mig videre til næste afsnit, der handler om hjernen og især hukommelsens betydning for personopfattelse.

Brainhood – Jeg tænker, derfor er jeg?

Den argentiske fødte filosof og psykolog Fernando Vidal forsker i personopfattelse. Han har udviklet begreberne Brainhood og *The Cerebral Subject* (2009) til at beskrive hvorledes industrialiserede og medikaliserede samfund har et bestemt syn på det at være menneske, hvor en person *er* sin hjerne. Vidal skriver om dette menneskesyn: ”To have the same brain is to be the same person, [...] the

brain is the only part of the body we need in order to be ourselves [...] Brainhood, i.e. The property or quality of *being*, rather than simply *having* a brain” (Vidal 2009:6). Følger vi Vidal, er Brainhood en ideologi, der sætter et altoverskyggende fokus på hjerner og kognition, når det kommer til personopfattelse. Denne ideologi, hvor mennesket er sin hjerne, lader andre personopfattelser i skyggen, eksempelvis de relationelle, mere divide former for personopfattelse (iht. *ibid*:7). Vidal pointerer, at ideen om at en person *er* sin hjerne, er speciel i og med at den reducerer det at være en person til ét organ. Umiddelbart er det kun i Vesten, at personens kerne kan reduceres til blot et organ, hvorved resten af kroppens indre og ydre deles’ betydning for hvem man er udelukkes. Ideer om eksempelvis sjæleliv og reinkarnation overses af hjernens altafgørende rolle i hvem personen er (*ibid*). Moderne hjerneforskning spiller en rolle i denne hjernefokuserede personopfattelse. Sociolog Nikolas Rose pointerer, at nye versioner af personbegrebet er kommet i forgrunden på grund af hjerneforskningens udvikling. Med moderne hjerneforskning er det nemlig blevet muligt at lokalisere personlighedstræk, følelser, kognition og lignende til bestemte områder i hjernen (Rose 2009:156). Dette bidrager til ideen om, at en person *er* sin hjerne. Angående demenssygdomme er hukommelsessvigt imidlertid den hyppigste association til sygdommene, især Alzheimers. Antropologen Stephen Katz viser i artiklen: ”Dementia, Personhood and Embodiment: What Can We Learn From the Medieval History of Memory?” (2014) med en grundig idehistorisk analyse, at hukommelse i Vesten i dag udelukkende anses for at være en målelig og individuel hjernefunktion (Katz 2014:304). Katz skriver: “the concept of personhood which the Enlightenment engendered, based again on a cerebral brainhood figure, also meant that memory and memory loss became essential measures of individual status and human worthiness (*ibid*:310). Som jeg har vist, har demenssygdomme potentiel indflydelse på, om den diagnosticerede bliver opfattet som en helbyrdet person. At demens er hjernesygdomme der degenererer hjernen, og især påvirker hukommelsen negativt, har i henhold til ovenstående betydning for den demensdiagnosticerede status som person. Og som vi så i kapitel 3 fører hukommelsens betydning for personopfattelse til, at personalet aktivt minder beboere om deres fortid.

Vender vi blikket mod den franske filosof og videnskabsmand René Descartes (1596-1650) og hans indflydelse på vestligt menneskesyn, kan vi få en bedre forståelse af, hvorfor hjernen har fået så afgørende betydning i at blive opfattet som en rigtig person (McClean 2007:43, Lock & Hughes 1987:9, Katz 2013:308-310).

Ifølge Descartes beror kroppens liv udelukkende på mekaniske processer, som intet har med sindet

at gøre. Descartes skelner radikalt mellem legemet, der tilhører den udstrakte substans (es extensa) og sindet, der tilhører den tænkende substans (es cognitans). I denne optik følger legemet fysikkens love, og er ikke væsensforskellig fra andre fysiske objekter. Med andre ord, er legemet materie på linje med al anden materie. Sindet derimod er immaterielt og eksisterer uafhængigt af materielle vilkår eller legemlig form. Derfor adskiller sindet sig grundlæggende fra legemet.

På baggrund heraf separerer Descartes kroppen fra sindet, hvilket senere er konceptualiseret som kartesansk dualisme. I dette dualistiske forhold, anses sindet som værende mere værd end kroppen. Ifølge Descartes er kroppen sågar et fængsel, der forhindrer tanker i at flyve frit, ”den er oprindelsen til alle slags fejlslutninger og derfor ikke til at stole på” (iht. Tjørnhøj-Thomsen & Dalsgaard 2007:210-211, se også Lock & Hughes 1987:9).

I en kartesansk forståelse er sindet favoriseret på bekostning af kroppen. Det er kognition og bevidsthed; evnen til at tænke og ræsonnere – *sindet* – som gør et menneske til et menneske; hvor personens egentlige kerne findes. Den fysiske krop er derimod ikke andet end bevidstløs materie (Christensen 2011:57). En krop-selv-opfattelse Descartes cementerer med hans diktum: *Cogito, ergo sum* - Jeg tænker, derfor er jeg (iht. Lock & Huges 1987:9).

Descartes fastslår altså, at sindet intet har med kroppen at gøre. Endvidere, ophøjer han sindet i et hierarkisk forhold til kroppen. Dette åbner blandt andet for, at videnskaben begynder at undersøge den levende krops funktioner gennem dissektion af den døde krop (Tjørnhøj-Thomsen & Dalsgaard 2007:211). Den hierarkiske opdeling mellem sind og krop, der kendetegner kartesansk dualisme, præger stadig vestlig biomedicin og menneskeforståelse. Eksempelvis fastslås i USA det præcise dødstidspunkt for et menneske efter hvornår hjernen sætter ud (hvilket muliggør at fjerne vitale organer med henblik på transplantation). Denne accept af hjernedød er ikke universel, eksempelvis accepteres hjernedød ikke som et dødkriterium i Japan (Lock 1996:578).

Hjernens dominerende rolle i vestlig personopfattelse kan altså spores helt tilbage til Descartes og hans indflydelse på moderne vestlig dualisme mellem krop og sind - hvor sindet anses som værende mere værd end den ”mekaniske” krop. Det har bevirket, at egenskaber forbundet til en individs kognitive træk, eksempelvis hukommelse, rationalitet og autonomi er afgørende for individets mulighed for at blive opfattet som en helbyrdet person (se fx Mclean 40-43). Især hukommelse, erindringen om eget liv og evnen til at sammensætte fortid fremtid og nutid til en meningsfuld livshistorie er tilsammen, i henhold til ovenstående, blevet en essentiel målestok for individers status som person (se fx Katz:310). I forlængelse heraf, giver det god mening, at mennesker med demens siges at miste sig selv, at ”smuldre” som personer. Men som jeg har vist, var billedet ikke så entydigt på plejehjemmet. Selvom personalet søgte at fastholde den personen var, ved at kende

hans eller hendes fortid, og selvom personalet rettede blikket mod individet, som hylsteret for det autentiske jeg, var der mere på spil. Som jeg indtil nu har vist, var det netop i det relationelle, at personer blev bevaret. Endvidere var der flere eksempler på, at en relation mellem beboer og personale ikke blev dårligere af, at beboerens demenssygdom blev værre, hvilket medførte at beboerens kognitive funktioner gradvist blev dårligere. Det var altså ikke beboerens kognitive egenskaber der udgjorde grundlaget for relationen. Det leder mig til at konkludere, at der er andre måder at opfatte mennesker på, og andre måder at bevare status som person, end de ovennævnte, hvor kognition, bevidsthed og individualitet prioriteres. Disse andre måder, er i højere grad forbundet til relationer og mere diverse former for personopfattelse.

I næste Kapitel ser jeg nærmere på hvilken status og tilstand beboere med demens befinder sig i. Begrebet liminalitet introduceres og anvendes til at forstå hvordan personalet forholder sig til beboere med demens. Jeg udfolder, hvordan personale forsøger at forholde sig til noget, der ikke umiddelbart har en defineret plads i samfundet – og hvordan det hænger sammen med, at personalet forsøger at forholde sig til en anden måde at være person på end det gængse danske personideal.

Kapitel 5

Filtreret perception og at se det ”usynlige”

Personstatus og overgangen fra liv til død

Som jeg i afsnittet: “Intersubjektivitets skyggeside” viste, balancerer personalet somme tider på en hårfin grænse mellem at opfatte beboere med demens som mennesker og ikke-mennesker. Måske fordi de ser dem som værende noget midt imellem? Netop det at være ”noget midt imellem” omfavner begrebet liminalitet. Her anvender jeg begrebet til at kaste lys over den livsperiode beboere på plejehjemmet befinder sig i, og til at forstå hvordan personalet opfatter beboere med demens.

Liminalitet er et klassisk antropologisk begreb, der blev introduceret i bogen *Les Rites de Passage* fra 1909 af den franske etnolog Arnold Van Gennep. Mere end et halvt århundrede senere tager den britiske antropolog Victor Turner (1964) begrebet op. Liminalitet betegner ifølge både Van Gennep og Turner en bestemt tilstand, som indgår i overgangsriten. Ifølge Turner er der overgangsriten i alle

samfund, men i ”småskala-samfund” er riterne særlig tydelige (ibid:46). Ordet liminalitet kommer af det latinske ”limen”, som betyder ”tærskel”. Tærsklen er et billede på den overgang folk i et overgangsrite står over for, hvilket eksempelvis kan være tærsklen til at gå fra barn til voksen, eller fra ugift til gift. Det kan også være overgangen fra levende til død. Liminalitet er altså et udtryk for den overgang der er selve kernen i overgangsritualet. Overgangsritualet består af tre faser, hvor liminalitet betegner den mellemste. Før den liminale fase finder et stadie af adskillelse fra samfundet sted, og efter den liminale fase følger normalt et stadie af social reintegration. I liminalfasen er man på én og samme gang både udenfor og indenfor samfundet – altså Turners: ”betwixt and between” (ibid:48). Ifølge Turners udlægning af begrebet liminalitet, er mennesker der befinder sig i overgangsstadiet, hverken enten eller. De er ikke det ene, heller ikke det andet; måske begge dele på én gang - de er ”betwixt and between”. Denne tilstand betyder, at eksempelvis fostre eller hjerneskadede kan ses som liminale eksistenser i en vestlig kulturel sammenhæng, de er som Turner skriver, betwixt and between, dvs. ikke helt mennesker, men heller ikke ikke-mennesker (jf. Dalsgaard & Gammeltoft 2007:33).

Det er oplagt at drage paralleller mellem beboerne på plejehjemmets tilværelse og den liminale fase. Ligesom det liminale rum symboliseres med en tærskel, er der en fysisk tærskel, man må træde over, for at komme ind på plejehjemmet; det sted der danner rammerne for den liminale tilstand, beboerne befinder sig i. Efter overtrædelse af tærsklen til plejehjemmet, er man fysisk afsondret fra det øvrige samfund, hvilket er karakteriserende for liminalitet, da liminale eksistenser som oftest er separeret fra samfundet rent fysisk. Den fysiske afsondring mellem plejehjemmet og resten af samfundet synliggøres af to låste elektroniske glasdøre man skal igennem for at komme ind eller ud af plejehjemmets hovedindgang. For at få dørene til at åbne, må man trække i en snor eller trykke på en knap. Det er de færreste af beboerne som kan huske eller regne ud, at dørene fungerer på denne måde – andre er fysisk ikke i stand til at trække i snoren eller trykke på knappen, eksempelvis hvis de sidder i kørestol, og derfor ikke kan nå snoren.

Den overgang beboerne står overfor er overgangen fra levende til død. Og det er netop denne proces, overgangen fra levende til død, som plejehjemmet har til opgave at tage vare på. Ifølge Van Gennep involverer livets afslutning altid liminalitet. Selvom døden umiddelbart kan ses som noget universelt menneskeligt, er der stor variation verden over i måderne, man dør på, og i forståelsen af hvad døden indebærer. Uanset denne variation, indebærer døden en transformation af det levende menneske til noget andet, det kan være et lig, en ånd, en forfader, et nyt menneske- eller dyreliv osv.

(iht. Dalsgaard og Gammeltoft 2007:35). Livets afslutning involverer derfor liminalitet. Det er ikke til at komme uden om, at døden er afslutningen på en beboers tid på plejehjemmet. Og eftersom der i dag ikke findes en kur mod demenssygdomme, betyder en demensdiagnose endnu begyndelsen på livets afslutning. Folk der har en demenssygdom er derfor uundgåeligt på tærsklen til noget nyt og ukendt; døden. Ikke alle beboere med demenssygdomme er bevidste om dette, men det er personalet. Og under feltarbejdet fandt jeg ud af, at personalet forholder sig aktivt hertil. Beboere med demens befinder sig altså i et socialt limbo, om end ikke andet, så i personalets øjne – og det påvirker den måde personalet opfatter og relaterer til dem på. Turner pointerer, at mennesker der gennemgår et overgangsrite, i den liminale periode er strukturelt (og sommetider fysisk) usynlige (Turner 1964:47,49). Der er flere argumenter for, at liminale subjekter er strukturelt usynlige, men af de her relevante, er to værd at nævne. For det første, er liminale subjekter strukturelt usynlige, fordi andre medlemmer i samfundet ser hvad de forventer at se, og hvad man forventer at se, er, hvad man er vant til at se. For det andet, fordi den status som liminale eksistenser tildeles, ikke er integreret i samfundet, hvorfor der ikke er en defineret plads i samfundet hertil (ibid). Taylor forklarer også, at samfundets opfattelse af et individ forandres gennem overgangsritualet – således medfører ritualet, at samfundet ændrer syn på hvad eller hvem individet er. Personopfattelse og formning af personer er derfor en del af overgangsritualer (Turner 1964). Som vi har set, er der mange eksempler fra plejehjemmet på, hvorledes personalet forsøger at kategorisere og definere personer med demens. Jeg vil mene, at det er et udtryk for, at de forsøger at nærme sig og forstå den forandring som demens indebærer, og som kendetegner en liminal periode. Ved at reflektere over forandringerne og hvad det vil sige at være dement, forsøger de at finde ud af og forstå hvad den demente person ”er” eller er ved at ”blive til”. Jeg overvejer, om dette kan forstås som, at personalet forsøger at se det ”usynlige”. Som Turner pointerer, kan det være svært at se det ukendte, fordi man forventer at se, hvad man er vant til at se. Når personer med demens ikke lever op til de værdier og forventninger der knyttes til dansk personopfattelse, kan det muligvis være svært at få øje på en anden form for personopfattelse, en anden måde at være person på, som kan forbindes til demens (se fx. Castillo 2011), og derfor resultere i et rationelt om, at personen gradvist opløses for derved helt at forsvinde. Årsagen til at personalet fortæller, at de har et ansvar for at bevare personer hos beboere med demens, er selvfølgelig, fordi der eksisterer en ide om, at personen er ved at forsvinde. Men personalet er i konflikt på dette punkt. Som jeg tidligere har vist, kom dette til udtryk ved, at de på en og samme tid oplevede, at personer med demens ”smuldrede” og at de ikke gjorde. Når personalet indgik i relationer med beboere med demens, forsvandt fokus fra det smuldrende, netop fordi de følte, at de indgik i en gensidig personlig relation. Jeg vil sige, at det er her, personalet ser

det ”usynlige”, og er i kontakt med den beboeren nu er. I nedenstående interviewudrag eksemplificerer social- og sundhedshjælperen Marlene en sådan relation.

Anne: Er der en eller flere [beboere] du har et særligt godt forhold til?

Marlene: Ja det er der, og det er Karl! Ja! Og det har han været lige fra starten, og Karl flyttede faktisk ind og startede med at være sådan en, “hold nu kæft, årrrrhhhh!” altså virkelig den der, “jeg skal fanme ik sidde her!” og sådan startede det faktisk. Men ham har jeg altid bare været helt pjattet med, og det er også gensidigt, det kan man jo mærke.

A: Hvorfor tror du, at du har et særligt godt forhold til Karl?

M: Fordi vi har mange af de samme værdier, de værdier jeg bilder mig ind, eller det ved jeg godt, for jeg taler rigtig meget med Lone [Karls kone], det liv og det han står for, og det han godt kan lide. Det menneske han er. Jeg kan jo ikke vide hvilket menneske han har været, da han har været ... i sine unge dage, jeg tror også, at han har været hård og også ved sin kone, men jeg tror at øh... Fordi i min verden er han en ordentlig mand og det kan jeg sku ikke lige sådan helt øh, men det er sådan jeg har set ham tror jeg, passet godt på Lone og forsørget, ikke, hun har også været på job og sådan, men det har ligesom været ham der har styret og haft bukserne på og han har været god ved hende. Og så synes jeg bare, at han er et lunt menneske, meget sådan, han har masser af humor.

Selvom Karls demenssygdom havde udviklet sig meget under hans tid på plejehjemmet, havde det ikke ændret Marlenes syn på Karl, eller deres gode relation. Hun fortæller, at det hun kan lide ved Karl, er ”det menneske han er”. Hun har ellers svært ved at definere præcist hvad det er, der gør, at hun og Karl har en særlig god relation, men som hun siger, så synes hun ”bare, at han er et lunt menneske”. Karl havde næsten ikke noget sprog mere, og han sad i kørestol, fordi han havde meget svært ved at gå. Umiddelbart kunne han fremstå som en der var svær at komme i kontakt med. Men ikke for Marlene. De nære, særlige relationer, var der flere af på plejehjemmet. De fleste af personalet fortalte, at de havde én eller flere beboere, som de havde et særlig godt forhold til (jf. afsnit *Det relationelle*). Og som Marlene fortæller, så startede den nære relation fra beboeren flyttede ind på plejehjemmet, og fortsætter indtil han eller hun dør, selvom demenssygdommen gradvist udvikler sig og ændrer beboerens kognitive evner.

På trods af, at demenssygdommen slørede beboerens kognitive funktioner og autonomi, og dermed dennes personstatus, var der alligevel noget, som personalet relaterede til, noget de kunne lide ved beboeren, som de umiddelbart havde svært ved at sætte ord på. Jeg vil mene, at de her ser det

usynlige; de ser en anden måde at være person på. Denne usynlige status og fremmede personopfattelse har muligvis ikke en defineret plads i samfundet, men den er ikke uden betydning, for det er netop her, at personalet føler, de indgår i en gensidig personlig relation.

Filtreret perception og personopfattelse

Som det ses i ovenstående, føler personalet at de indgår i meningsfulde relationer til beboere med demens. Det var på trods af at ”personopløsning” var et problemfokus på plejehjemmet, og selvom personalet i nogle situationer havde svært ved at relatere til beboere eller se dem som mennesker. Problemet med at se beboere med demens som mennesker, så vi med eksemplet, hvor plejehjemmets demenskoordinator Tove siger til mig, at den gamle dame vi står og kigger på, ikke er andet end en ”tom skal” (jf. afsnit *Intersubjektivitets skyggeside*). På trods af dette var der alligevel noget, der gjorde, at personale og beboere udvalgte hinanden og skabte nære relationer der ikke ændrede sig, selvom beboerens kognitive evner blev gradvist forværret. I ovenstående argumenterer jeg ved hjælp af begrebet liminalitet for, at den liminale tilstand beboerne befinder sig i, bevirker, at beboerens status som person kan være svær at få øje på. Men personalet så alligevel noget i deres arbejde og relationer med demenssyge. Dette noget lægger sig i høj grad op af den divide form for personopfattelse (jf. afsnit: *Divider og individer - Delte individer i nærmere optik*), og har ikke meget til fælles med det autonome kognitive autentiske jeg (jf. afsnit *Bevaring af et autentisk jeg*). Det giver god mening, at det er udfordrende for personalet at se en anden form for personopfattelse, end den de er vant til at se. I fænomenologisk inspireret antropologi anses det mennesker oplever og erfarer, som struktureret og påvirket af flere elementer, her i blandt: tidligere oplevelser, forventninger til det der opleves, de eventuelle formål der kunne være med at engagere sig, samt generel viden om det der opleves (Lindhardt 2014:6). Det bevirker, at mennesker ikke oplever verden frit og uforbeholdent, men betinget og fra forskellige perspektiver. At mennesker oplever fra forskellige perspektiver handler blandt andet om, at overleverede kulturelle betydninger og partikulære biografiske erfaringer former måden hvorpå verden fremtræder (ibid:11). At verdens fremtrædelse er formet af overleverede kulturelle betydninger og partikulære biografiske erfaringer bevirker, at mennesker ofte ikke reflekterer over hvad forskellige fænomener består af, men i stedet oplever igennem et ”filter” bestående af selvfølgelighed, ”sund fornuft” og vanetænkning. Som jeg indledningsvist pointerer, er det at være en person noget de fleste danskere ser som en selvfølgelighed. Den filtrerede perception hvor vanetænkning og kulturelle betydninger er med til at

forme hvad der kan opfattes medfører, at den personopfattelse der kan knyttes til beboere med demens, kan være svær at få øje på. Den selvfølgelighed det er at være en person, udfordres når mennesker ikke længere opfører sig som personer bør. Når deres handlinger ikke længere er ”normale”. Så hvis menneskers opførsel bliver aparte, upassende og uden for det der er kategoriseret som normalt, er der chance for at status som person ikke længere er givet, men noget der kan mistes. Det er også her, at vanetænkning eventuelt udfordres, hvilket skete på plejehjemmet. Personalet blev på en måde tvunget til at se en anden form for personopfattelse, fordi beboernes opførsel ofte var uden for normalen. Herved revurderede personalet implicit hvad det vil sige at være en person, og således imødekommer de en svær udfordring, for de ser den liminale eksistens; de ser det usynlige.

Med nedenstående feltnote vises, at handlinger der ikke følger gængse normer var kendetegnende for beboere med demens' væremåde. I dette tilfælde normer omkring middags etiquette. Jens Kofod adresserer i sin Ph.d. måltidets betydning på danske plejehjem. Her argumenterer han for, at danske måltider er sociale processer der normativt styres af råd og forventninger der knyttes til måltids etiquette. At spise med kniv og gaffel, foruden at sidde rundt om et bord og indtage retter i en bestemt rækkefølge er nogle af de forventninger der er til en dansk måltidssituation (Kofod 2008:144), forventninger der til en vis grænse også fandtes på plejehjemmet hvor jeg udførte feltarbejde. Følgende feltnote er fra en spisesituation på plejehjemmet. Her ses hvordan beboere med demens' opførsel ikke følger normen omkring middags etiquette. Hver dag blev der dækket op til frokost på afdelingernes gange, og de fleste beboerne blev enten hentet eller kom selv ud på gangen for at spise sammen med andre beboere og personale.

Jeg sidder til bords med Rita og Siri, de har begge en demenssygdom, og er meget påvirkede heraf. Jeg kigger på Rita som sidder over for Siri. Hun har fået serveret en portion æggekage med stegt flæsk; dagens ret – og er begyndt at spise. Hun spiser med fingrene. Bestikket ligger ubrugt ved siden af hendes tallerken. Hun tager den stegte flæsk fra tallerkenen, kigger på den og putter den ned i hendes glas med vand. Hun spiser videre med fingrene. Så kigger hun på flæsken i vandglasset.

Hun putter fingrene ned i glasset, vandet flyder lidt over, hun får fat i flæsken, tager den op, lader den dryppe af, og ligger den på bordet. Nu ligger der et stykke vådt flæsk midt på bordet. Vi spiser videre. Social- og sundhedshjælperen Amil kommer for at hjælpe Rita med at spise. Hun tager den ubrugte ske og begynder at made Rita. Amil ser den stegte flæsk på bordet og giver den til Rita der spiser af den. Siri kigger rundt på os og smågriner lidt.

Sådan var der mange spisesituationer der udfoldede sig. Var der ikke personale i nærheden til at hjælpe beboere med at spise, var der mange der tog sagen i egen hånd, og spiste på en mere særegen måde. Måske synes Rita at flæsken var for hård, hvorfor hun ville opbløde den i vand. Måske kunne hun ikke huske, hvordan man spiser med kniv og gaffel, eller også havde hun mere lyst til at spise med fingrene. Hendes bevæggrunde er svære at undersøge, især fordi hun ikke har noget sprog til at svare på eventuelt opklarende spørgsmål. Men et er sikkert, hendes opførsel ligger uden for hvad der er normalt, eller anses for god skik, når man spiser med andre i en dansk middags situation (iht. Kolind 2008:144).

Det var ikke kun ved spisesituationer, at beboere med demens opførte sig aparte eller uden for normalen. Det var faktisk nærmere mere normalt, at beboere opførte sig unormalt. Følgende feltnote er et andet eksempel på denne uden for normalen-opførsel.

Da jeg kigger ind i opholdsstuen, ser jeg, at Bente sidder med bar numse i lænestolen. Hun har trukket bukserne ned om bagen og sidder og ser meget forvirret ud. "Kom her hen" siger hun. Der er en form for ubalance i ordenes rytme, så selvom hendes ord er klare nok, lyder sætningen underlig. Hun kigger stift ud i luften og jeg er ikke sikker på, om det var mig hun talte til.

At beboerens opførsel var unormal eller aparte havde ikke kun potentiel indflydelse på deres status som en fuldbyrdet voksen person, det tvang også personalet til at tænke anderledes og relatere til en anden form for person. At lade bestikket ligge og spise med fingrene, putte mad i sit vandglas, at sidde med bukserne trukket ned og numsen bar i en fælles opholdsstue - ikke kunne sammensætte en meningsfuld sætning eller være i stand til at føre en samtale, og manglende erindring om egen livshistorie, er handlinger der nærmest karikerer det modsatte af det vestlige personideal. Men en karikatur er ikke uden samfundsvidenskabelig interesse. Ifølge den franske sociolog Michel Maffesoli kan "karikaturen være særdeles oplysende og analytisk brugbar, da den gør opmærksom på håndgribelige og umærkelige forekomster. Tendenser i verden pustes op, så de er nemmere at få øje på" (Maffesoli i Tutenges 2005:431). Rationalitet, autonomi, kognition og hukommelse er egenskaber der implicit forventes for at blive opfattet som fuldbyrdet voksen person i Danmark. Beboerne på plejehjemmet der havde en demenssygdom mistede disse egenskaber, deres væremåde blev næsten en karikeret modsætning på idealet. Samtidig gjorde deres væremåde opmærksom på, at personstatus ikke er selvfølgeligt, og at der er nogle særlige egenskaber der bestemmer om man falder ud eller passer ind i kategorien person.

Konklusion - Lad maskerne falde

Relationer mellem beboere med demens og plejepersonalet på Kong Frederik d. 9. hjem er helt basalt præget af hvem der kan lide hinanden. Personale og beboere indgår en form for pardannelse med dem de kommer bedst ud af det med. Og er et par først dannet, er det frem til "døden skiller". Personalet holder fast i deres yndlingsbeboere, også selvom han eller hun bliver mere og mere syg, og derfor mister sprog, førlighed, hukommelse, evnen til at spise med mere.

Holder beboerne også fast i deres yndlingspersonale frem til døden? For mig er det svært at svare på, for jeg kunne ikke spørge dem, men personalet fortæller, at de føler, beboeren kan genkende dem meget langt i deres sygdomsforløb, også selvom de ikke kan huske eksempelvis deres navne.

Selvom personalet har nære relationer med beboere frem til de dør, så taler personalet også om, at beboere smuldrer, at de bliver opløst af demenssygdomme, og at de til sidst forsvinder. Som jeg i kapitel 3 viser, er "tomme skaller" endda et fænomen på plejehjemmet. En "tom skal" forstås som en krop, hvor det eneste der er tilbage, er synkereflekser. Mennesket og personen der engang var, er smuldret væk. I specialet har jeg set på de menneskelige kvaliteter der anses for afgørende i at blive opfattet som en helbyrdet person i Danmark. Kvaliteter der som konsekvens af en demenssygdom forsvinder. Derfor giver det mening, at status som person opløses, i takt med at en demenssygdom gradvist skrider frem. Men hvad eller hvem er det så, at personalet indgår i relationer til, frem til døden?

Som jeg har vist i specialet, er det at være en person, en flydende status, noget man kan være, og ikke-være, og noget man kan være i nogens øjne og i andres ikke. Det afhænger af øjet der ser, og ikke mindst af den intersubjektive basis for personopfattelse. Den kulturelt betingede forestilling om individet bliver udfordret af demenssygdomme, fordi demenssyge netop ikke er u-delelige. Gennem de personlige relationer mellem beboere og demenssyge bliver noget holdt i live. Det er ikke den gængse forestilling om et autonomt autentisk individ, men noget mellem mennesker, noget vigtigt, en intersubjektiv følelse, en kærlighed for den anden, en relation der varer ved. Og på den måde, har mennesker med demens en effekt på deres omgivelser frem til deres død. Med reference til den franske filosof Jean-Paul Sartre (1905-1980), skriver Jackson, at tab (af indflydelse) eksistentielt er reducering til tomhed. Jackson skriver: "Nothingness arises out of the inability to act. It is the byproduct of being reduced to passivity, of not being able to do or say anything that has any effect on others, or makes difference to the way things are... Being and nothingness pervade

human consciousness, the movement between these poles finds different mundane, affective and metaphorical expressions in different human societies” (Jackson 1998:17).

Hvis tomhed er manglende mulighed for at influere sine omgivelser, er der ikke nogen “tomme skaller” på plejehjemmet. Frem til døden influerer og påvirker beboere med demens deres omgivelser. De intersubjektive relationer mellem beboere og personale muliggør dette.

Med udgangspunkt i teori om moderne vestlig personopfattelse, har jeg har lavet en analyse af, hvad der skal til for at blive opfattet som en helbyrdet person på et plejehjem i Danmark. Mange af de menneskelige kvaliteter, der er forbundet til en vestlig forestilling om en fuldbyrdet person, såsom kognition, hukommelse, bolig, autonomi, autenticitet og rationalitet, vil blive påvirket af en demenssygdom. Personen vil unægtelig ændre sig. Som jeg har vist i specialet, kan folk med demens ikke leve op til de forestillinger der er til at være en fuldbyrdet person. I min optik virker det nærmest fjollet, at forsøge at oprette autonomi, erindring om fortiden, rationalitet og så videre, når det netop er disse kvaliteter, der forsvinder med en demenssygdom. Charles Taylors autenticitets-ideal kommer til kort hos mennesker med demens. Individet som hylster for personen og selvet kommer til kort hos mennesker med demens. Men som jeg viser i specialet, findes personen ikke kun i det autentiske autonome individ. I de meningsfulde relationer mellem beboere og personale, har beboeren med demens en stemme, en indflydelse, et liv. Dividet og individet var personopfattelser der sameksisterede på plejehjemmet.

Jeg har pointeret at personopfattelse afhænger af relationen; at det at være en person er en flydende status, noget man kan være og ikke-være. Om det var en person, eller hvad det var, personalet havde en relation til, mener jeg ikke er essentielt, derimod finder jeg det afgørende, hvilke relationer beboere med demens har mulighed for at indgå og vedligeholde på plejehjemmet, for det var i og med relationen, at demenssyge influerer deres omgivelser frem til deres død.

Afslutningsvis vil jeg foreslå, at det er den gode relation, der er grundlaget for en respektfuld og god tid på et plejehjem for demenssyge, såvel som for personalet. Jeg mener, at det vil være fornuftigt at skabe gode rammer for etablering og vedligeholdelse af de relationer der allerede blomstrer på plejehjem i Danmark. For som jeg i ovenstående konkluderer, er det i relationen at kimen til en værdig alderdom med demens på plejehjem ligger.

Abstract

Bodies Without Persons?

- An Anthropological Investigation of Personhood and Dementia in a Danish Nursing Home

In this thesis I provide insight to the relationships between caretakers and residents in a Danish nursing home. I explore how the caretakers relate to and perceive the residents with dementia, and via this, I analyse how the common Danish notion of personhood influence the residents' chance for being perceived as a person.

The thesis is based on a four-month long fieldwork in the Danish nursing home Kong Frederik d. 9 Hjem, where I spent time with staff, residents and relatives. The main methods I practiced were participant observation and descriptive observation in various nursing home settings and surroundings plus semi- and unstructured interviews. I point out how the ethical challenge regarding informed consent with people with dementia turned out to be a central starting point for my analysis, in the sense that it influenced my position towards the residents, which made me think of the disempowerment that I was contributing to. In that way I became aware of the powerlessness the residents in part had in regard to their own (private) life. I was invited into the nursing home, not by the residents, but by the management. I used this ethical challenge to be aware of my position towards the residents, and with time I found, that it was the residents who opened the nursing home to me, because it was through the acceptance of the residents that the caretakers would open up to me. It also unfolded what a relationship to a person with dementia is all about. And with this I made a central insight in the study - that the relationship is more important than the person - the person in dementia is there because of the relationship, not the other way around. In that way, focusing on the relationships between caretakers and residents not only provided data concerning personhood, even more important it revealed how crucial the relationships were for the (well)being of the residents with dementia.

In the thesis, I state that intersubjectivity and a more relational personhood is covered by a dominating cultural idea of the person as an cognitive authentic individual. Because of the emphasis on cognition and the authentic individual, people with dementia is believed to lose what we in the west have come to define as a person.

I show how there is a public way of representing dementia, that can be defined as a dehumanising discourse. In danish newspapers, TV-news and TV-programs dementia is presented as a disease that not only degenerate cognitive functions of the diagnosed, but also degenerates the person. The main picture is, that the person dissolves and disappears as the disease evolves. At the nursing home, this was a phenomenon as well. But at the same time, the residents with dementia and the staff had meaningful and caring relations that lasted until the death of the resident. The staff told me, how they played an active role in preserving the person 'in' the residents. From this originates part of the analytical framework, where I use intersubjectivity to understand how the behavior of the staff influences the residents status as a person's.

Intersubjectivity as theory is useful because it reveals how people are not singular, but always in relation to someone or something, and how these relations makes the person. The definition of intersubjectivity I use, is by the anthropologist Michael Jackson (1998).

In introducing the analytical tools, I furthermore present the philosopher Charles Taylor's notion of authenticity and the modern self. At the nursing home i noticed how much emphasis there was on the residents life before they moved in, and before the beginning of their dementia. The staff told me, that life stories was a very important element in 'preserving' the person. To understand this, I use Taylors notion of authenticity, because it explains how we in the western world believe, that every person has an inner authentic self that must be expressed. This authentic self is according to Taylor connected to a meaningful presentation of past, present and future. The recalling of the past, and presenting a meaningful life story is due to loss of memory and impaired cognitive skills, almost impossible for people with dementia. The authentic self is then being presented, not by the residents themselves, but by the caretakers. I explore why the caretakers find this important.

Furthermore I present the term liminality. Liminality is a term used to explain the middle part of a rite of passage (Turner 1964). I use the term to understand how the caretakers perceive the residents with dementia, and to understand the life phase that the residents are in.

After staging the theoretical framework for my study I go on to analyse its regional and thematic context. I argue that the present danish discourse regarding dementia, is presenting dementia as a disease that dissolves the person with the diagnose. This way of presenting dementia is rooted in the common understanding, that to be a person, one must be an independent, rational autonomous being with cognitive competences intact. A version of the person where dementia by definition becomes fatal for personhood.

With this in mind I argue that the danish discourse as a frame of understanding what dementia is, and what a person is, is influencing the caretakers idea of what is important in regard to being a real person. The caretakers experience some kind of confusion, because they experience that the person with dementia is dissolving, while having meaningful relationships with residents until he or she dies. I argue that the common idea of the person, rooted in cartesian dualism, plays a dominating role in how a person is believed to be. At the same time, a more relational, dividual notion of the person is at stake at the nursing home, but the dominating idea of the individual overshadows this version of the person.

I show how intersubjectivity makes it possible for the residents with dementia, to influence their surroundings until their death. And I show how intersubjectivity not only shapes the residents self, but also how the caretakers perceive them self.

In the end I conclude that relationships at the nursing home is key to a good and worthy time for the residents as well as for the caretakers. With this I encourage that danish nursing homes should focus more on creating grounds for the relations to flourish.

(characters: 6462)

Litteratur

AAA 2009 "AAA-Ethics-Code-2009.pdf" 8/5 2014

<http://www.aaanet.org/issues/policy-advocacy/upload/AAA-Ethics-Code-2009.pdf>

Appel-Warren (2014): Definition of Personhood. I:

<http://www.lauraappell-warren.com/personhood-self-and-identity.html>

Bastian, Misty L. (2011): "The Demon Superstition": Abominable Twins and Mission Culture in Onitsha History. I *Etnology* 40 (1): 13-29. University of Pittsburg

Bogdan, Robert & Steven, J. Taylor (1989): Relationships With Severely Disabled People: The Construction of Humanness. I: *Social Problems*, vol. 36 no.2.

Bundgaard, Helle (2003): Lærlingen, Den formative erfaring. I: *Ind i Verden: En Grundbog i Antropologisk Metode*. Kirsten Hastrup (red). København: Hans Reitzels Forlag

Castillo, Elizabeth C. (2011): Doing Dementia Better: Anthropological Insights. I: *Clinical Geriatric Medicine* no.27 pp. 273-289

Chatterji, Roma (1998): An Ethnography of Dementia: A Case Study of an Alzheimer's Disease Patient in The Netherlands. I: *Culture, Medicine and Psychiatry* 22: 335-382. Kluwer Academic Publishers, Netherlands

Christensen, Loa Kristine Teglgard (2011): HAVEN HELBREDER: En antropologisk analyse af relationerne mellem mennesker og natur i nordisk haveterapi. Speciale. Københavns Universitet, Institut for Antropologi. Specialerække nr. 631

Cohen, Lawrence (1998) Kapitel 1-5 i: *No Aging in India: Alzheimer's, The Bad Family, and Other Modern Things*. Berkely and Los Angeles: University of California press

Crone, Ida-Christine (2006) Autenticitet og kritisk sprogfællesskab hos Charles Taylor. I: *Dansk Sociologi*, 13(4), pp. 27-40

Dalsgaard, Anne Line & Tine Gammeltoft (2007) Livets Veje, Antropologiske perspektiver på livsfaser og overgange. I: *Sundhedens Veje, Grundbog i Sundhedsantropologi*. (red.)V. Steffen. København: Hans Reitzels Forlag

Dewalt, Kathleen & Billie R. Dewalt (2011): Participant Observation, A guide for fieldworkers. Second Edition. Plymouth: Altamira Press

Fowler, Chris (2004): *The Archeology of Personhood, An anthropological approach*. Londong & New York: Routledge

Gammeltoft, Tine (2003) ”Intimiteten, Forholdet til den anden”, i: *Ind i Verden, En Grundbog i Antropologisk Metode*. København: Hans Reitzels Forlag

Geertz, Clifford 1984 [1974]: *From the Native's Point of View': On the Nature of Anthropological Understanding* ". I: Richard A. Schweder og Robert A. LeVine (red.): *Culture Theory*, s. 123-136. Cambridge: Cambridge University Press.

Goffman, Erving *Manual* 2007 [1961] *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. 1961. I: O. Høiris (red.): *Antropologiske mesterværker*. Århus: Aarhus Universitetsforlag

Gullestad (1992): *The Art of Social Relations, Essays on Culture, Social Action and Everyday Life in Modern Norway*, Universitetsforlaget, Kristiansand, Norge

Harris, Grace Gredys (1989): *Concepts of Individual, Self, and Person in Description and Analysis*. I: *American Anthropologist, New Series*, Vol.91, no.3 (sep. 1989) pp.599-612. Wiley,American Anthropological Association

Hastrup, Kirsten (2003) *Metoden: Opmærksomhedens retning*. I: *Ind i Verden: En Grundbog i Antropologisk Metode*. Kirsten Hastrup (red). København: Hans Reitzels Forlag

Heinen, Adriëne (2007): *Stregkoder, Sparegrise og Barsedåb: Det Islandske Selv i Entreprenørskab og Navngivning*. I: *Tidsskriftet Antropologi, Person*, no.55, pp: 21-35 København

Herskovits, Elizabeth (1995): *Struggling over Subjectivity: Debates about the "Self" and Alzheimer's Disease*. I: *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, Vol. 9, No. 2, *Cultural Contexts of Aging and Health* (Jun., 1995), pp. 146-164

Jackson, M. (1998): *Preamble*. I: *Minima Ethnographica, Intersubjectivity and The Anthropological Project* .pp: 1-35. Chicago: University of Chicago Press.

Katz, Stephen (2013): *Dementia, Personhood and Embodiment: What can we learn from the medieval history of memory?*. I: *Dementia* 12(3) pp. 303-314

Kähler, Magrethe (2013): *Byg Demensboliger*, <http://danske-aeldreraad.dk/wordpress/wpcontent/uploads/2013/03/13-06-Byg-demensboliger-tryk-klar.pdf>

Kofod, Jens (2008) *Becoming a Nursing Home Resident, An Anthropological Analysis of Danish Elderly People in Transition*. P.hd. Afhandling, Institut for Antropologi. Københavns Universitet

Kolind (2007): AFVIGELSE OG PERSONOPFATTELSE. I: *Tidsskriftet Antropologi*, Person, no.55, pp:59-85. København

Kontos, Pia C. (2004): Ethnographic reflections on selfhood, embodiment and Alzheimers disease. I: *Ageing & Society* 24, 2004, 829–849. Cambridge University Press

Lamb, Sarah (2014): Permanent personhood or meaningful decline? Toward a critical anthropology of succesful aging. I: *Journal of Aging Studies* 29 (2014) pp.41-52

La Fontaine, J.S. (1986): Person and individual: some anthropological reflections. I Carrithers, Michael et al, "*The Category of the Person: Anthropology, philosophy, history*" New York: Cambridge University Press

Levi-Strauss, Claude (1963): Postscript to chapter 3 and 4. I: *Structural Anthropology*. New York: Basic Books

Liebling, Annette (2006): Divided Gazes: Alzheimers disease, The Person within, and Death in Life. I: *Thinking about Dementia , Culture, Loss and the Anthropology of Senility* (ed. Lawrence Cohen & Annette Liebling) New Jersey: Rutgers University Press (29 s.)

Linnhardt, Martin (2014): Fænomenologien i Antropologien. I: *Tidsskriftet Antropologi*, no. 69. Pp. 3-27

Lock, Margareth (1996): Death in Technological Times: Locating the end of meaningful life. I: *Medical Anthropology Quarterly* 10(4) 575-600. American Anthropological Association

Lock, Margareth & Nancy Scheper-Hughes (1987): The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology Source. I: *Medical Anthropology Quarterly*, New Series, Vol. 1, No. 1 (Mar., 1987), pp. 6-41

Mallki, Lisa & Allaine Cerwonka (2007) *Improvising Theory. Process and Temporality in Ethnographic Fieldwork*. Chicago and London, The University of Chicago Press

Mclean, Athena (2007): *The Person in Dementia, A study of nursing home care in the US*. Canada: Broadview Press

Mosko, Mark S. (2005): Unbecoming Individuals, The Partible Character of the Christian Person. I: *Hau, Journal of Ethnographic Theory*, Vol. 5, no.1

<http://www.haujournal.org/index.php/hau/article/view/hau5.1.017/1857>)

Rapport, Nigel (2007): Individualitet som Dynamit. Interviewet af Morten Nielsen. I: Tidsskriftet Antropologi, no. 55

Rose, Nicolas (2009): I den genetiske risikozone. I: *Livets Politik, Biomedicin, magt og subjektivitet i det 21. Århundrede*. Danmark: Dansk Psykologisk Forlag

Sabat, Steven R. and Rom Harré (1992): The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease. I: *Ageing and Society* 12 pp: 443-461.

Schou, Gudrun Risak & Nørgaard, Andrea Otterstrøm (2011) "Hjemme hos Alzheimer" Open Publication - <http://issuu.com/konen/docs/hjemmehosalzheimer?e=6410206/3265580>

Stafford, Phillip, B (2003) "Introduction: The Nursing Home as Cultural Code", i: *Gray Areas, Ethnografic Encounters with Nursing Home Culture*" (Ed. Phillip B. Stafford) School of American Research Press, Oxford

Strathern, Marylin (1988): Introduction. I: *Gender of the Gift: Problems With Women and Problems With Society in Melanesia Studies in Melanesian*. California: University of California Press

Swane, Christine (1996): Hverdagen med Demens. Billedannelser og hverdagserfaringer i kulturgerontologisk perspektiv. Phd. Københavns Universitet. Forlag: Munksgaard

Taylor, Charles (1989) "Inescapable Frameworks" & "The Self in Moral Space", i: *Sources of The Self, The Making of Modern Identity*. Cambridge: University Press

Taylor, Charles (1992): Kapitel 3: The sources of authenticity, Kapitel 4: Inescapable Horizons, Kapitel 6: The slide to subjectivism. I: *The Ethics of Authenticity*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press

Taylor, Janelle S. (2008) "On Recognition, Caring, and Dementia" i: *MEDICAL ANTHROPOLOGY QUARTERLY*, Vol. 22, Issue 4, pp. 313–335, ISSN 0745- 5194, online ISSN 1548-1387.

Tjørnhøj-Thomsen, Tine & Anne Line Dalsgaard (2007): Naturens Kulturelle Veje, Biomedicin, krop og natur i antropologisk perspektiv. I: *Sundhedens Veje, Grundbog i Sundhedsantropologi*. (red.)V. Steffen. København: Hans Reitzels Forlag

Tjørnhøj-Thomsen, Tine (2003) "Samværet, Tilblivelser i Tid og Rum", i: *Ind i Verden, En Grundbog i Antropologisk Metode*. København: Hans Reitzels Forlag

Turner, Victor W. (1964): *Betwixt and Between: The Liminal Period in Rites de Passage*.
Reprint from: *The Proceedings of The American Ethnological Society* (1964), Symposium on
New Approaches to the Study of Religion pp.4-20

Tutenges, Sebastian (2005) "Gold n Metal, En Beretning om Rus", i: *Nordisk Alkohol og
Narkotikatidskrift*, vol. 22

Vaaben, Nanna (2004): Musik, følelser og intersubjektivitet. I: *Jordens Folk: Etnografisk
Tidsskrift*, no.3 (http://www.anthrobase.com/Txt/V/Vaaben_N_01.htm)

Varmer (2017) Alderdomshjem i *Den Store Danske*
http://denstoredanske.dk/Samfund,_jura_og_politik/Samfund/Offentlig_social_forsorg/alderdomshjem

Vidal, Fernando (2009) "Brainhood, Anthropological Figure of Modernity", i: *History of The
Human Sciences*, vol.22, no.1. Pp: 5-36

Avisartikler

Hastrup, Bjarke (2014) "Demens er sygdommen vi ikke taler om" *Kronik i Politikken*
d.16.09.2014 (<http://politiken.dk/debat/kroniken/ECE2396959/demens-er-sygdommen-vi-ikke-taler-om/>)

Henley, Jon (2012) Landsbyen, hvor de demente har det sjovt i *Information* d. 26. oktober
2012 <http://www.information.dk/315052>

Pedersen Ida Kjøgx (2014) "Mens vi venter på kuren" i *Weekendavisen* d. 15.8.2014

Ritzau (2014) Ekspert: Minister svigter demente. *D.* 16 oktober
<http://www.information.dk/telegram/512784>

Ritzau (2013) Bølge af demente skaber mangel på sikre plejehjem d. 22. september
<http://www.information.dk/telegram/472941>

Ritzau (2011) Etisk råd siger ja til tvang mod demente. *Etik.dk* d. 26.oktober
<http://www.etik.dk/etisk-raad/etisk-raad-siger-ja-til-tvang-mod-demente>

Vaaben, Line (2014) Skal demente have en chip i nakken? *Information* d. 27 Juni 2014
<http://www.information.dk/502082>

Internetartikler

Bruhn, Peter (2007) <https://www.demensnet.dk/mailbox/1075/default.aspx>

Hildebrandt Sybille (2011) Etisk Råd: Ok at tvangsbehandle demente. Videnskab.dk d. 27. Oktober 2011 - <http://videnskab.dk/kort-nyt/etisk-rad-ok-tvangsbehandle-demente>

Ringgaard, Anne (2014) For tidligt fødte og demente: Hvornår er et liv værdigt? Videnskab.dk d. 19. april 2014 - <http://videnskab.dk/krop-sundhed/tidligt-fodte-og-demente-hvornar-er-etlivvaerdigt>

Videnscenter for Demens Hjemmeside

1. om Alzheimers: <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/neurodegenerative-demenssygdomme/alzheimers-sygdom>

2. om Demens (sidst opdateret 21 august 2014): <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/hvad-er-demens>

3. Amerikanere frygter demens mere end diabetes og hjertesygdomme. Juli 2011: <http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/nyheder/2011/07/amerikanere-frygter-demens-mere-end-diabetes-og-hjertesygdomme>

Andre hjemmesider

www.alzheimer.dk/viden

Demenslandsbyenmarguritten.dk