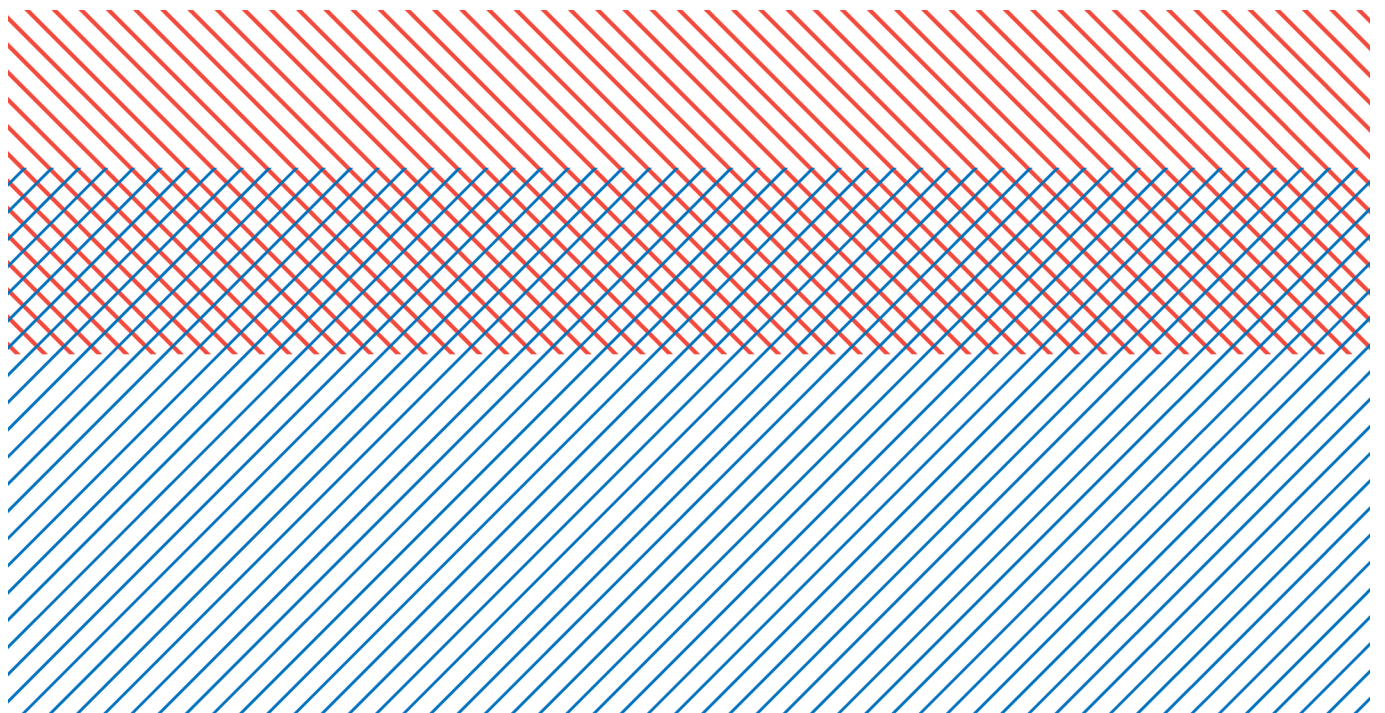


Bilagsrapport: Enlige med demens

Casebeskrivelser af hverdagslivet for otte enlige med demens



Maya Christiane Flensburg Jensen og Jane Greve

*Bilagsrapport: Enlige med demens – Casebeskrivelser af hverdagslivet
for otte enlige med demens*

© VIVE og forfatterne, 2019

e-ISBN: 978-87-7119-637-5

Projekt: 211510

VIVE – Viden til Velfærd

Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd

Herluf Trolles Gade 11, 1052 København K

www.vive.dk

VIVEs publikationer kan frit citeres med tydelig kildeangivelse.

Forord

VIVE har på opdrag fra Alzheimerforeningen gennemført projektet: "Enlige med demens". Projektet er et delprojekt under projekt "Hjælp enlige med demens"¹, der udføres af Alzheimerforeningen med støtte fra Trygfonden. Formålet med projekt Enlige med demens er ifølge Alzheimerforeningen at belyse centrale problemstillinger om enlige med demens, der kan have relevans for videreudvikling af centrale aktiviteter målrettet enlige med demens.

Projekt Enlig med demens har benyttet et mix-method-design, der består af både en registeranalyse, en survey-analyse og en kvalitativ case-analyse – et design, der er anvendt til at belyse, hvem enlige med demens i Danmark er, og hvad der karakteriserer deres hverdagsliv. De overordnede resultater er afrapporteret i hovedrapporten "Enlige med demens – hvem er de, hvilke udfordringer møder de, og hvilken støtte får de i deres hverdagsliv?".

I denne bilagsrapport gengiver vi de casebeskrivelser, som det kvalitative casestudie er baseret på. Det er vores håb, at det dybdegående indblik i hverdagslivet hos de otte personer kan tilvejebringe en øget forståelse for livet som enlig med demens – og dermed målrette indsatsen til dem fra frivillige såvel som offentlige institutioner.

Casestudierne er gennemført af projektleder Maya Flensborg Jensen og antropologistuderende Sissel Jørgensen, som har bidraget til casebesøg, interview, referater og transskribering. Desuden har antropolog Lone Grøn bidraget med litteratur og kvalitetssikring i forbindelse med casestudierne.

VIVEs tværgående analyse af de otte casebeskrivelser er gengivet i hovedrapporten.

Pia Kürstein Kjellberg

Forsknings- og analysechef for VIVE Sundhed

2019

¹ I perioden 2019-2021 kører projektet videre under projekttitlen "RUM'lighed".

Indhold

1	Indledning.....	5
2	Bente: "Som enlig kan jeg bedst styre, hvad der er bedst for mig selv".....	7
3	Jens: "Jeg skal sateme ikke på madkursus".....	18
4	Karen-Marie: "Her er næsten for roligt, ikk'?".....	31
5	Marie: "Jeg elsker [hunden] Bella, og hun elsker mig".....	41
6	Preben: "Man må prøve at være glad, selvom man føler sig deprimeret".....	49
7	Keld: "Madammerne sagde til mig, at jeg snakkede for højt".....	60
8	Anne Sofie: "Jeg havde det værst, da jeg skulle arbejdsprøves".....	70
9	Lisbeth: "Det er skide synd for min datter, at jeg er sådan en sur kælling".....	80
	Litteratur.....	90

1 Indledning

VIVE har i perioden juni 2018 til januar 2019 gennemført et casestudie af otte enlige personer med demens. Målet med casestudierne var dobbelt. Ønsket var dels at undersøge de praktiske, følelsesmæssige og sociale udfordringer, som hver af de otte personer står over for i deres hverdagsliv, dels at skabe indblik i, hvad der gør dem i stand til at blive i eget hjem. Dette indblik er skabt ved at fokusere på de otte personers egne ressourcer til at klare hverdagen og via et fokus på den støtte og hjælp, de modtager fra deres nære omgivelser.

I denne bilagsrapport præsenterer og udfolder vi personerne enkeltvis. Casestudierne er baseret på casebesøg og interview med de otte enlige med demens samt formelle og uformelle interview med personer i deres nære omgivelser.

Der henvises til hovedrapportens kapitel 3 for en tværgående analyse af de otte cases. Desuden henvises til hovedrapportens kapitel 5 for en grundig indføring i det metodiske grundlag for casebeskrivelserne.

1.1 Kort om casestudiet

De otte enlige personer med demens er udvalgt på baggrund af en række udvælgelseskriterier, som Alzheimerforeningen har opstillet med henblik på at skabe variation blandt casepersonerne med hensyn til køn, alder, geografisk tilholdssted, demensdiagnose, boligform m.m. Det er dog vigtigt at gøre opmærksom på, at denne variation blandt casepersonerne ikke har sikret en repræsentativitet i forhold til den samlede registerpopulation, vi benytter i hovedrapporten. For eksempel er aldersgennemsnittet lavere blandt de otte personer, vi har snakket med, end i registerpopulationen. Det har dog heller ikke været målet, at de otte personer skulle være et repræsentativt udsnit af registerpopulationen, men at de derimod skulle sikre en variation i forhold til de opstillede rekrutteringskriterier.

Det er også vigtigt at understrege, at de otte enlige personer med demens er rekrutteret på baggrund af et samarbejde mellem Alzheimerforeningen og demenskoordinatorer i landets kommuner. Denne type rekruttering skaber uden tvivl en vis selektion i gruppen af personer, der er blevet udvalgt. Det gælder både i form af, at demenskoordinatoren har vurderet, hvem der er "egnet" til at indgå i casestudiet, og i form af den særlige struktur, der er i den støtte, som de otte personer i casestudiet modtager. For eksempel indebærer denne form for rekruttering sandsynligvis, at de allersvageste borgere med demens typisk er blevet fravalgt til undersøgelsen, og at de otte personer har haft et godt forhold til demenskoordinatoren.

VIVE har stået for selve planlægningen og udførelsen af casebesøgene hos de enlige med demens. På casebesøgene har VIVE typisk besøgt de enlige med demens over to dage i deres hjem og/eller eksempelvis på deres aktivitetscenter eller lignende. Desuden har VIVE – på baggrund af godkendelse fra de enlige med demens – stået for planlægning og udførelse af 18 formelle interview med pårørende og fagfolk omkring de otte enlige personer med demens. Derudover har VIVE haft mulighed for at lave uformelle interview med pårørende og fagfolk i forbindelse med casebesøgene.

For at sikre casepersonernes anonymitet har vi ændret på deres alder (dog ikke i en grad, der skaber forvirring omkring, hvem der er "yngre" og "ældre") og på deres geografiske tilhørsforhold.

1.2 Fremstillingen af casebeskrivelserne i bilagsrapporten

I denne bilagsrapport fremstilles otte casebeskrivelser. De tager hver især udgangspunkt i det, vi med inspiration fra (Grøn, 2016) kalder et *indefra og ud-perspektiv*. Det er et perspektiv, der sætter de otte enlige med demens egne stemmer i centrum for hver case. Tabel 1.1 stammer fra hovedrapporten og giver et overblik over de otte enlige personer med demens, der har deltaget i projekt Enlig med demens, samt nogle af de parametre der forener og adskiller de otte personer. Hver casebeskrivelse introduceres med en skildring af de otte personers hverdagsliv på baggrund af interview med dem selv samt observationer, hvor de selv har været til stede.

Tabel 1.1 De otte casepersoner

	Bente	Jens	Karen-Marie	Marie	Preben	Keld	Anne Sofie	Lisbeth
Alder	66 år	75 år	84 år	59 år	81 år	80 år	60 år	57 år
Demensform	Vaskulær demens	Alzheimer	Alzheimer	Alzheimer	(Let) Alzheimer	Alzheimer	Vaskulær demens	Atypisk frontallapsdemens
År for demensdiagnose	2014-2015	2017	2017	2016-2017	2016	2016	2017	2015
Boligform	Mindre bofællesskab	Sommerhus	Ældrevenligt rækkehus	Handicapvenlig lejlighed	Rækkehus	Ældrevenligt rækkehus med aktivitets-hus	Lejlighed i almen bolig	Ældrevenligt rækkehus
Somatiske udfordringer	To rygoperationer	Sår, halsoperation, tidligere prostatakræft		Tumor i hjernen	Hjerteproblemer, hørehæmning	Sukkersyge, hjerteproblemer (svimmelhed)	KOL, hul i hjertet, tandproblemer	Gigttilidelse (balanceproblemer pga. demens), sukkersyge
Boet alene/været enlig	15-20 år/ca. 10 år	Ca. 10 år	Ca. 1 år/ca. 1 år	Været enlig i 4 mdr./boet alene i 3-4 år	Ca. 28 år/ca. 8 år	Ca. 10 år/ca. 5 år/8 år	Ca. 20 år	Ca. 30 år/6 år
Boet i nuværende bolig	-	Ca. 22 år	Ca. 1 år	6-8 mdr.	Ca. 30 år	Ca. 3-6 mdr.		Ca. 5 mdr. (8 år etagen over)
Erhvervsbaggrund	Plejehjem	Smed/varmemester	-	Kontor medarbejder	Arbejdsmand	Sømand	Hjemmepleje/institution	Lukket enhed for personer med demens

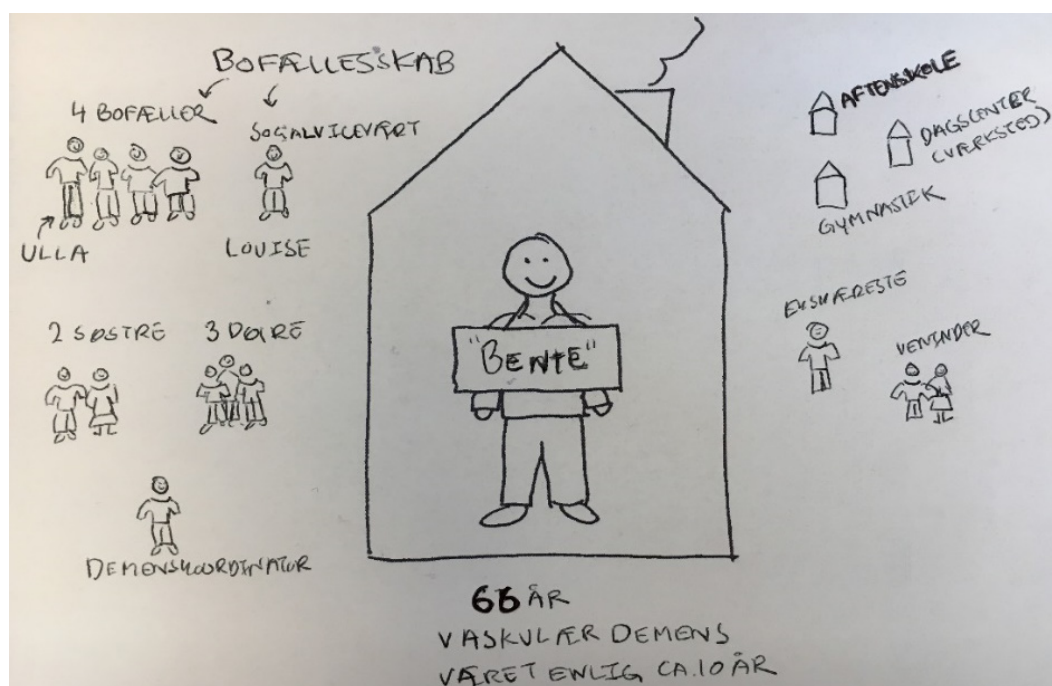
Note: De otte casepersoner har rent geografisk været spredt over både Jylland, Fyn og Sjælland. Af hensyn til personernes anonymitet opgøres dette dog ikke i tabellen.

Hver case afrundes med, hvad vi – igen med inspiration fra (Grøn, 2016) – kalder et *udefra og ind-perspektiv*. Dette perspektiv tager udgangspunkt i en beskrivelse af de otte casepersoners pårørende og kontaktpersoners (herunder både demenskoordinatorer, aktivitetsmedarbejdere m.m.) oplevelse og betragtninger vedrørende de otte personers hverdagsliv.

I casebeskrivelserne skifter vi retorik. I modsætning til hovedrapporten anvender vi et forfatter-jeg for at tydeliggøre, at det, vi beretter om, er de involveredes egne ord, men også at disse ord er fremprovokeret af vores tilstedeværelse, ligesom vi har fortolket personernes fortællinger og handlinger.

2 Bente: "Som enlig kan jeg bedst styre, hvad der er bedst for mig selv"

Bente er 66 år. Hun har de sidste 2-3 år boet i et bofællesskab for personer med demens. Hun blev diagnosticeret med vaskulær demens i 2014 eller 2015. En social vicevært, Louise, er tilknyttet Bentes kollektiv. Louise forklarer, at Bente egentlig er meget velfungerende og givende, særligt i sammenligning med de fire andre beboere, der bor i bofællesskabet. De andre beboere er nemlig ifølge den sociale vicevært væsentligt dårligere og meget mere plejkrævende end Bente – en forskel på beboerne, der godt kan være et dilemma for den sociale vicevært, fordi det gør, at der bliver mindre tid til Bente. Den sociale vicevært betegner dog Bente som "meget ressourcefuld" og forklarer, at det er derfor, hun gerne vil være med i projektet [projekt Enlige med demens]. Hun forklarer desuden, at Bente hurtigt bliver træt, og at hendes hukommelse er svækket, men at hun er rigtig god til at sige fra, hvis ting bliver for meget. Ud over Louise ser Bente sine to søstre og tre døtre, hendes demenskoordinator, en ekskæreste og nogle veninder.



2.1 Indefra og ud-perspektiv på Bentes situation

Da jeg ringer til Bente første gang, er hun hurtig til at fange, hvem jeg er. Hun fortæller, at "hun gerne vil hjælpe, og at det er rart at blive hørt". Hun uddyber, at hun har en oplevelse af, at demensdiagnosen ofte påvirker den måde, man bliver hørt og behandlet på i samfundet. Desuden fremhæver hun, at vi skal være opmærksomme på, at hun har vaskulær demens, og om vi er interesserede i den type demens? Bente vil også gerne have jeg, at sender lidt mere information på mail om projektet. Som hun forklarer, vil hun gerne overveje, om vi må snakke med hendes netværk, og hvad tid på dagen vi skal komme. Vi aftaler, at hun læser mailen og information om projektet, og at hun derefter vil vende tilbage. Bente ringer til mig senere på dagen. Hun siger slukøret, at hun alligevel "ikke kan magte at svare på den mail". Vi bliver enige om, at det er bedst, at jeg laver aftalen færdig med den sociale vicevært. Hun siger dog selv, at hun gerne vil have os med til et kreativt værksted mandagen efter. Det er tydeligt, at Bente er en kvinde med mange ressourcer. Hun vil

gerne tage styringen i forhold til vores besøg – også selvom episoden med e-mail viser, at hun ikke altid kan tage så meget styring, som hun gerne vil. Netop denne tematik om, hvordan Bente gerne vil have styring med sit eget hverdagsliv, men konstant oplever, at denne styring udfordres og bryder sammen, bliver et centralt tema for mine besøg hos Bente.

2.1.1 Boligen, demensen, enligheden og helbredet

Da jeg besøger Bentes bofællesskab første gang, bliver jeg imponeret over den flotte, store, gamle bygning med den dejlige store have, der ligger midt i byen. Det er Bente, der fører mig igennem bygningen; igennem fællesstuen, hvor bofællesskabets fem beboere kan opholde sig, og op til hendes egen toværelses lejlighed. I lejligheden ligger jeg mærke til, at alt står snorlige, sengen er omhyggeligt redt, og der er ikke et støvkorn i nogen af værelserne. Bente og jeg sætter os på en fin rød sofa. Vi er netop ankommet fra det kreative værksted, og jeg spørger, om Bente ikke skal have lidt frokost. "Nej", siger hun, "jeg fik morgenmad kl. 10", og tilføjer så med en bestemt tone: "Jeg vil gerne have det her [snakken med mig] overstået".

Vi starter med at snakke om, hvornår Bente flyttede ind. Det var for 3 år siden; lige efter hun fik blodproppen. Bente fortæller, at begge hendes forældre er døde af blodpropper, så Bente havde på det tidspunkt længe været bange for, at hun selv blev ramt af én. Jeg spørger til, hvornår Bente fik sin diagnose. Bente forklarer, at hun fik en neuropsykologisk undersøgelse i 2014/2015. Ved MR-scanning fandt de ud af, at hendes hjerneceller ikke havde fået ilt nok. Bente fortæller: "Jeg havde været svimmel længe, træt og blev til sidst døv. Så blev jeg scannet i 5 dage, hvor de til sidst fandt ud af, at det handlede om iltforsyning til hjernen". Hun tilføjer: "Det kaldes vaskulær demens".

Jeg spørger til, hvorfor hun har valgt at bo i bofællesskab. Bente forklarer, at hun sagde ja til lejligheden, efter at demensvejlederen var på hjemmebesøg i hendes gamle lejlighed kort efter diagnosen. Som hun forklarer, var det et valg, der var baseret op en fremtidssikring: "Jeg vidste ikke, om jeg ville få det værre [efter blodproppen], og jeg ville gerne blive i hjemmet så lang tid som muligt. Men hvis man [underforstået Bente selv] fik det værre, så er der dørtrin og skydedøre her [i bofællesskabet] – man kan også få hjælp, hvis man skal have bad og sådan. Man ved jo aldrig, hvordan man kan få det".

Bente forklarer, at hun i modsætning til mange af de andre beboere ikke havde svært ved at skulle flytte. For hun har flyttet mange gange i sit liv: "Jeg har det ikke svært med at kaste sig ud i nye ting. Så pakker jeg bare min kuffert og flytter", siger hun. Hun forbinder derimod flytningen med noget godt, som hun siger: "Jeg var meget mere forvirret, da jeg boede alene, men nu er der kommet ro på. Her er der nogen, jeg kan kontakte, hvis der er noget. Hvis jeg havde haft en mand, var jeg nok aldrig flyttet herind. Men i og med at jeg har været alene i mange år, er der brug for en ekstra tryghed med hjælp til småting, som [navn på social vicevært] kan hjælpe med".

Jeg spørger ind til hendes enlighed og det med, at hun har været alene i mange år. Bente forklarer, at hun har været gift to gange, men at hun aktivt har valgt at være alene. Som hun siger: "Jeg har det udmærket med at være alene, for så kan jeg bedst styre, hvad der er bedst for mig selv". Hun siger så med en stemme, der går lidt i forsvarsposition: "Jeg kan ikke sidde og fortælle, at jeg er ked af at være alene, når jeg ikke er det!". Jeg tænker, at det lyder, som om hun tit bliver konfronteret med, at hun må være ked af det, fordi hun er alene, og at hun har svært ved at komme igennem med budskabet om, at det er noget, hun selv har valgt, selvom hun samtidig anerkender, at enligheden skaber et behov for ekstra tryghed, som hun får ved at bo i bofællesskabet. Hun uddyber for mig, at en mand også ville kunne skabe mere forvirring end være til gavn på grund af hendes sygdom: "Nu, hvor jeg har fundet den struktur, jeg har, så tror jeg ikke, det ville være godt, at der kom en mand ind".

Mens statussen som enlig og flytningen ikke beskrives som udfordringer i sig selv, men snarere som noget positivt for hendes demens, forklarer Bente, at sværeste for hende er at *"erkende, at jeg ikke kan det samme, jeg kunne før [hun ikke havde demens]. Især i starten forsøgte jeg at gøre det samme [som før sygdommen], men jeg blev fuldstændig smadret og ked af det, vred og frustreret. Så blev det faktisk værre"*, konstaterer Bente. Hun forklarer, at hun især har svært ved at holde styr på alle sine tanker: *"De bliver mudret sammen, og så har jeg ikke styr på det. En dag som i dag kan godt blive grødet"*, konstaterer hun. Det viser sig senere i vores samtale, at Bente har arbejdet som rengøringsassistent og bl.a. også været sygehjælper på plejehjem i Norge i 15 år for både mennesker med og uden demens. Jeg spørger Bente, om hendes arbejdsliv med personer med demens har haft indflydelse på, hvordan hun håndterer sin egen sygdom. *"Lidt"*, svarer hun. Især i starten var hun ikke særlig god til at håndtere sygdommen, tilføjer hun dog.

Da jeg spørger til Bentes generelle helbred, forklarer hun, at det er *"alderssvarende"*. Hun synes ikke – selvfølgelig ud over det kognitive – at hun fejler noget. Hun har altid holdt sig selv i gang, konstaterer hun. Hendes arbejde har været meget fysisk, og hun har gået til motion, gymnastik og cykling. Dog har hun – grundet slid – fået to stivgørende rygoperationer med skruestativ. Hun mærker hver dag til operationen, siger hun, men fortæller, at det er, som om rygproblemerne går i baggrunden for demensen.

2.1.2 Hverdagen i hjemmet – 'Der går kaos i den'

Da jeg spørger til Bentes hverdagsliv, forklarer hun, at en typisk hverdag ser sådan ud: *"Jeg står op, gør mig klar, går i bad, sminker mig, finder ud af, hvad tøj jeg skal have på, rydder det op, jeg har rodet. Og så tager jeg til den aktivitet, jeg skal til enten kl. 9 eller 10"*. Bente forklarer det med en let stemme. Jeg tænker, at det lyder, som om hun har tjek på sit liv. Jeg spørger, om der er noget, der har ændret sig, i forhold til før hun fik diagnosen. Her siger hun: *"Jeg er langsommere nu, end jeg plejer. Det tager evigheder at gøre mig klar nu. I morges var jeg oppe kl. 6.45 for at være klar til værkstedet. Når jeg tænker tilbage på, hvad jeg har brugt tiden på [siden i morges], så har jeg redt sengen og ryddet op efter i går aftes, været i bad – som også tager en evighed – til at sætte mit hår. Før i tiden satte jeg bare en klemme i, men nu, ved jeg ikke om den skal frem eller tilbage. 10 gange kan jeg sætte den i og tage den ud igen. Forstår du, hvad jeg mener? I mit hoved kan jeg ikke se spejlvendt – jeg kan ikke følge det – min hjerne kan ikke omsætte det, som den kunne før"*.

Bente forklarer, at hun på trods af disse udfordringer holder fast i, at hun gerne *"vil gerne være pæn, når jeg går ud"*. Som hun konstaterer: *"Det har jeg altid været – præsenterabel"* og fortsætter: *"Bliver man ligeglad [med udseendet], når man bliver dement? Nej, man er ikke ligeglad; det er, fordi man ikke kan overskue det, det er et større arbejde – alt er et større arbejde. Det at handle er et større arbejde. Det bliver for uoverskueligt og for stort et arbejde"*.

Bente forklarer, at det især var udfordrende med rutinerne i dagligdagen i starten, hvor hun ikke havde accepteret sin demens. Dog beskriver hun, hvordan kaoset fortsat lurer i dagligdagen, især når hun skal lave flere ting ad gangen. Som hun siger: *"Så går der kaos i den – så lægger jeg ting forskellige steder. Sokker i køleskabet og cigaretter inde mellem underbukserne. Det er, når jeg gør to ting samtidig, så kan jeg ikke finde mine ting. Det sker især, når jeg skal være færdig til et bestemt tidspunkt. Jeg døjer med at blive færdig. Så går jeg derind, og så går jeg ind i soveværelset – hvad var det nu, jeg skulle?"*.

2.1.3 'Alt skal være, som det plejer'

Jeg kigger på den pæne dame og den orden, der præger hendes hjem. Det står i skærende kontrast til Bentes beskrivelser af kaos. Jeg spørger ind til, hvordan Bente alligevel formår at få styr på hverdagen. Her fremhæver hun først og fremmest, at *"alt skal være, som det plejer [i hjemmet], og sådan er det overalt – både på badeværelset, i soveværelset og køkkenet. Når der kommer nogen på besøg, så får de det at vide, og nu er børnene ved at have det lært"*, tilføjer hun. Bente forklarer, at hun altid har været ordentlig, men er blevet endnu mere ordentlig efter demensen. *"Før i tiden kunne mit nattøj godt ligge fremme, men det kan det ikke nu"*, siger hun. I dag bruger hun derimod meget tid på at rydde op og holde styr på tingene. Også i skuffer og skabe: *"Det frustrerer mig, hvis jeg ikke ved, hvad der ligger dér [i skabene og skufferne]. Det lyder måske lidt åndsvagt at sige?"*, tilføjer hun og kigger spørgende på mig. Hun fortæller også, hvordan hun i mindre grad end tidligere render formålsløst frem og tilbage fra badet, fordi den sociale vicevært 'Louise' har hjulpet hende med at skabe struktur i forhold til boligindretningen (fx tjek på skufferne). Generelt forklarer Bente om alle de rutiner og strukturer, hun forsøger at lægge ned over sin hverdag.

'iPad, kalender, ugeplan'. Bente nævner, at ugeplan, iPad og kalender bruges til at bevare en vis form for orden og struktur på hverdagen. Louise laver Bentes ugeplan, og hver mandag kan Bente hente ugeplanen i hendes postkasse. Ud over ugeplanen har hun en klassisk papirkalender med spiralryg; her skriver hun aftaler op og ting, hun skal huske. Derudover har hun en træblok oven på mikroovnen, hvor hun hver dag skal ændre dato og ugedag. Hun fortæller, at hun plejer at gøre det hver morgen som en del af sit morgenritual – sammen med medicinen. Bente forklarer, at ugeplanen er rar at have, fordi hun nogle gange, når hun vågner, ikke kan huske, hvad hun skal, når hun står op, eller glemmer, hvad det er, hun er ved at gøre sig klar til: *"så er det dejligt at kigge i ugeplanen"*. Det, at kunne skrive sine planer ned, inden hun går i seng, hjælper hende også til – som hun selv formulerer det – *"at aflaste hjernen"*.

Alligevel er det tydeligt, at iPad, kalender og ugeplan ikke løser alle problemer, og i værste fald lader de til at kunne bidrage med mere kaos og usikkerhed. Eksempelvis forklarer Bente, at et problem kan være, at hun glemmer, hvad hun skal undersøge: *"Så går jeg over til iPad'en for at undersøge noget, og da jeg kommer derhen, har jeg glemt det [jeg skulle undersøge]. Så går jeg tilbage til det jeg var ved. Jeg kan ikke forklare dig det, men tiden løber fra mig"*. Hun forklarer også, at hun ikke kunne huske, at jeg skulle komme på besøg i dag, fordi der i Bentes kalender kun står "møde". Hun har med andre ord ikke fået sat nok ord på. Endelig viser træblokken, at det er mandag [det er onsdag på min besøgsdag]. Da vi snakker om træblokken, opdager Bente, at datoen er forkert. Hun ved godt, det er onsdag, men må trykke på sin iPhone for at få dagen bekræftet og se, hvilken dato vi har i dag.

'Små huskeskåle'. Jeg har allerede noteret mig – fra jeg stod ude i entreen, at Bente benytter skåle til at få styr på sin hverdag. For eksempel er der en skål på det lille bord i entreen under spejlet, hvor jeg kom ind, hvor Bente har sine nøgler. Under nøglerne er et lille billede med Bentes nøgler. Jeg spørger ind til skålen. Bente forklarer, at billedet af nøglerne er hendes "lille huskeseddel". Hun uddyber også, at hun i starten brugte meget energi på at finde sine nøgler: *"... men nu er det sådan, at jeg kommer ind, stiller skoene og så står skålen der og minder mig om, at jeg skal lægge nøglerne her"*. På samme måde har Bente også en skål ved vasken, som hun forklarer, er til hendes læsebriller. Skålen er dog tom. I stedet er der en påmindelse om, at Bente skal få styr på sin forsikring med datteren. Bente forklarer, at hun har to par briller, men lige nu ved hun ikke, hvor hverken det ene eller det andet par er. Hun fortæller, at hun har et ekstra tredje sæt oppe i et af køkkenskabene. Senere under interviewet finder jeg det ene par røde briller, der ligger på den røde sofa, og en anden dag, jeg besøger hende, er nøglerne væk. Huskeskålene er med andre ord ligesom de andre struktur nogle teknikker – ikke en sikring af, at Bente husker at bruge dem.

2.1.4 De praktiske gøremål i hjemmet

I forhold til rengøring, bad, madlavning og indkøb beskriver Bente, at hun klarer sig selv. Bente får ingen hjælp til *rengøring*. Hun fortæller, at *"... der er jo kun mig selv at rydde op efter – jo mindre jeg har haft besøg – så der bliver ikke så beskidt her"*. Hun udfolder dog, at en af hendes døtre kommer engang imellem, hvis der er noget større. Bente kan også godt selv gå i bad. Hun betoner dog som omtalt, at *"bare det at komme i bad – det hele tager lang tid"*, men konstaterer samtidig: *"men jeg er glad for, at jeg kan gøre det selv"*.

Bente forklarer også, at hun ikke længere kan lave store *måltider*, men hun kan godt koge kartofler, rive nogle gulerødder og købe færdiglavede fiskefars og stege laksefileter. Hun kan ikke længere lave stege eller gryderetter. Hun forsøger dog nogle gange, som hun siger *"gryderetter er jo skide godt, det er de"*. I forlængelse heraf siger hun dog, at *"det roder i mit hoved"*. Jeg tænker, det må være tanken om at skulle lave en ret med mange ingredienser, hun tænker på. Bente får desuden leveret aftenretter 3 gange om ugen til døren, og ellers kan hun finde på at købe færdigretter i Føtex eller købe kød i delikatessen. Jeg spørger Bente, om det gør hende trist, at hun ikke længere kan lave sin egen mad. Det er trøstfuldt for hende, og især det at bage savner hun – det har hun altid gjort meget. Ovre i det center, hvor hun går til gymnastik hver fredag, køber hun nybagte og hjemmebagte boller – det gør hende glad. Når hendes børn kommer, bestiller hun også mad udefra, fordi *"... jeg kan ikke lave kartofler, sovs, grøntsager, dække bord og alt det, jeg gjorde før. Jeg kan simpelthen ikke overskue at holde øje med kartoflerne, mens jeg laver sovs. Jeg kan ikke multitaske mere. Jeg kan én ting, og den skal jeg gøre, så ikke andet"*.

Bente forklarer også, at hun tager *medicin* hver dag, som hun tidligere selv doserede i små æsker. Men hun fortæller med ærgrelse i stemmen, at det er blevet for stor en udfordring for hende. *"På gode dage kan jeg godt selv hælde medicin op, men hvis jeg er lidt forvirret, så går det galt"*. Derfor er det planen, at hjemmesygeplejersken nu skal komme og dosere hendes medicin hver tredje uge.

Når jeg spørger ind til, hvad det betyder for Bente at bo i et bofællesskab for personer med demens, fokuserer hun gang på gang på, at det, hun værdsætter ved at bo i bofællesskabet, er den hjælp og tryghed, det giver at den sociale vicevært Louise er i huset, og den hensigtsmæssige måde lejligheden er indrettet på. Bente nævner selv i tråd med Louise, at hun er den, der får mindst hjælp i bofællesskabet, og at hun synes, at de andre har brug *"for ret meget hjælp"*. Louise er dog en vigtig støtte i forhold til, at hun laver ugeplanen, huskeskåle og fx hjælper hende med at pakke, hvis hun skal ud at rejse. Bente nævner også, at Louise ikke laver så mange aktiviteter med beboerne som tidligere, fx madlavning, fordi beboerne er blevet så dårlige, men at Louise har hjulpet hende til at finde andre aktiviteter, fx vandrekлуб, Aktiv med Demens og undervisning. Bente siger varmt om Louise: *"Hun gør, hvad hun kan for at få det til at passe sammen med de andre her, og hun gør det godt! Hun er super god!"*. Hun forklarer også, at en af beboerne hver søndag venter på, at Louise kommer, som hun forklarer: *"Han kan ikke give udtryk for det, men jeg ved, at det er det, han vil sige [at han venter på Louise]"*. Bente tilføjer også, at hvis der er noget, hun ikke kan finde ud af, så hjælper Louise hende. Hun forklarer dog også, at det, hun godt kan lide ved Louise, er, at hun ikke bare kommer, som hun siger: *"Jeg skal selv spørge hende"*. Bente og Louise snakker sammen hver dag, når hun er der, og Bente sætter pris på, at Louise ikke går ind over hendes grænse og sygeliggør hende.

2.1.5 Bentes aktiviteter i og omkring hjemmet: Sommerfugle og dumhed

Når Bente fortæller om de aktiviteter, hun laver i hverdagen, er det ikke bofællesskabet, der fylder. Hun fortæller, at hun mest opholder sig for sig selv, når hun er hjemme i bofællesskabet. Hun sidder

nede foran huset, går en tur ved havnen, ser tv-avisen – gerne dokumentarprogrammer – og strikker. Når hun strikker, er det klude ret/vrang, ikke mønstre. Hun har en kæmpe stak, som hun giver væk i gave. Hun fortæller, at hun strikker for at slappe af i hovedet. Når hun strikker, skal hun kun koncentrere sig om det – ret/vrang. Selvom det er ensformigt for hjernen, så får den ro, forklarer hun. *"Jeg kan mærke, den får ro, når jeg strikker, derfor gør jeg det"*. Hun forklarer dog, at hun tidligere har strikket islandske sweatere og syet rigtig meget – men det kan hun ikke mere. *"Det er underligt, for jeg har gjort det så mange gange. Jeg har prøvet at strikke en hue til mit barnebarn – jeg har gjort et forsøg igen og igen, men jeg kunne ikke. Jeg blev nødt til at sige til mig selv: 'Nu stopper du Bente' – for jeg kunne ikke følge opskriften. Jeg prøver stadigvæk, selvom jeg siger, jeg ikke prøver mere. Det er 9 måneder siden. Jeg gav op og gik ud og købte en hue"*. Jeg spørger, hvordan hun havde det med at "stoppe sig selv". *"Jeg var ked af det og sur, faktisk mest sur på mig selv, at det ikke kunne passe. Ej, nu er du inde i det samme, som du var engang, med ikke at give op. Jeg gav op! Så jeg prøver at fokusere på det, jeg kan"*.

Bente laver dog også en del aktiviteter ud af huset. Hun går på aftensskole (for at træne sine kognitive evner), til gymnastik, ser hendes ekskæreste fast en gang om ugen, og så går hun på et kreativt værksted en gang om ugen i et dagcenter for personer med demens. Det er muligt, fordi hun fortsat har egen bil. Det er særligt det kreative værksted, der optager hende, og som jeg også får mulighed for at følge hende til, og hvor hun i øvrigt også samme dag har sagt ja til, at en person fra landsdækkende tv må komme og interviewe hende. Det er tydeligt, at det at male giver hende den samme ro og livskvalitet som strikning. Som hun forklarer til både journalisten og mig, har hun *"aldrig malet før, men det giver mig ro at male. Jeg får en pause fra alle de tanker, der kører rundt i mit hoved. Jeg kan fokusere på én ting ad gangen. Så glemmer jeg alle de ting, jeg ikke kan, og kan fokusere på de ting, jeg faktisk godt kan"*. Hun maler koncentreret tre sommerfugle. Journalisten spørger hvorfor. Bente forklarer, mens hun fortsætter arbejdet: *"Det repræsenterer nok min lyst til at flyve væk fra det hele ind i en verden, hvor der er ro på"*. Journalisten spørger, om Bente ofte er trist på grund af demensen. Bente siger, *"at det ikke kan hjælpe at være trist. Før var jeg meget vred og frustreret, men nu har jeg accepteret det [sygdommen], ja jeg har... Det handler om at finde det, man kan, så glemmer man det, man ikke kan. Når jeg har været her til maleværksted og har fået en god oplevelse af, at det her kan jeg faktisk godt – det er jeg god til, så præger det mit humør resten af dagen"*. Jeg betragter Bente. Hun er meget tålmodig med journalisten, der bl.a. gerne vil have hende til at gentage nogle svar flere gange.

Det er tydeligt, at Bente finder glæde i at male, ikke kun fordi hun får ro, men også, fordi hun oplever, hun er god til det og bliver i godt humør af det. I forlængelse af vores snakke om, hvad Bente laver i hverdagen, er det således også vigtigt for hende at understrege, at hun fortsat kan ting, selvom de bliver svære. For eksempel kommer Bente under vores samtale pludselig i tanke om mit oprindelige spørgsmål om, hvad hun laver, når hun er hjemme, og fortsætter med at snakke om, hvad hun ellers laver. Bente virker glad og opmuntret over, at hun kom i tanke om, hvad jeg spurgte om. Det leder til en snak om det at kunne basale ting som at følge med i en samtale. Jeg kan mærke, det gør hende rigtig glad at få at vide, at hendes hukommelse stadig er med. Hun nævner, at *"i sidste uge var jeg til en test, hvor jeg skulle huske tre ting i en samtale – og det kunne jeg ikke!"* Hun spærrer øjne op: *"Jeg øver mig hele tiden i at huske, for jeg er bange for at miste den [hukommelsen]. Jeg gør alt for ikke at miste den, det har måske noget med stædighed at gøre"*. Bente forklarer fx, hvordan hun ser den samme dokumentar igen og igen. Og så siger hun: *"Jeg er bange for at blive dum. Jeg er faktisk bange for at blive dum"*. Bente griner og bliver så alvorlig igen. Hun siger: *"Det lyder mærkeligt, men det er jeg virkelig. For jeg ved godt, det ikke er dumhed"*.

2.1.6 Bentes relationer i og uden for bofællesskabet

Når Bente fortæller om hendes nære relationer, er det heller ikke hendes samboer i bofællesskabet, der fylder. Bente nævner derimod, at hendes nære relationer er hendes to søskende, tre døtre og to børnebørn. De to af børnene ser hun ugentligt, og én af dem (der bor i en anden landsdel) ser hun hver anden måned. Hendes søskende ser hun ca. én gang om ugen. Derudover nævner hun også, at hun ser et par gamle veninder og en eks-kæreste. I forlængelse af vores snak om, at hun ikke ser de personer, der er i bofællesskabet, som sine nære relationer, nævner hun også, at hun møder mennesker i alle de aktiviteter, hun går til. Hun konkluderer: *"Jeg har rigeligt [af relationer og aktiviteter] – og så kan jeg også godt nyde mit eget selskab"*.

Bente ligger ikke skjul på, at hendes relationer har ændret sig, efter hun fik demens. På den ene side oplever Bente, at hendes relationer har haft svært ved at møde hende i hendes nye situation. Hun nævner fx, at hendes døtre har haft svært ved at acceptere hendes sygdom, men hun fremhæver, at deres relation er blevet væsentligt forbedret, efter døtrene for nylig har været på et pårørendekursus. Derudover oplever hun, at særligt nogle af hendes venner har mødt hende med medlidenhed, og som Bente siger i forhold til vennernes medlidenhed: *"Det havde jeg ikke brug for"*.

På den anden side har Bente også været nødt til at møde sine venner og pårørende på en ny måde. Hun har været nødt til at *minimere eller reducere hendes relationer*, som hun forklarer: *"Jeg kan ikke have så mange venner, jeg kan ikke overskue det. Man kommer til at vælge det, man kan. Og det lyder egoistisk, og det er hårdt"*. Hun uddyber: *"Det svære er, når folk opfatter det som en afvisning; at de ikke kan forstå, at jeg ikke kan rumme det i mit hoved"*. Her er der mange paralleler til Bentes selvvalgte status som enlig. Bente uddyber, at *"... jeg har altid [mens hun har haft demens] været alene, det er godt for mig at være alene"*. Bente forklarer, at roen i ikke at have for mange valg og vide, hvad hun skal i forvejen, betyder alt for hende, og i forlængelse heraf har hun bl.a. minimeret valget af mennesker omkring hende. *"Jeg har det udmærket med at være alene, for så kan jeg bedst styre, hvad der er bedst for mig selv"*.

Bente forklarer også, at hendes relationer har ændret sig, fordi hun har været nødt til at arbejde med, *"hvordan hun kan sætte grænser"*, fx når folk, særligt hendes familie, ringer og vil lave ting med hende. Bente forklarer, at hendes søster fx ringede i fredags og ville en tur i [nævner navn på stort indkøbscenter]. Bente tænkte: Det er fredag, folk har lige fået løn – det kan jeg faktisk ikke overskue – jeg kan ikke holde til at gå derinde – og så sagde hun nej. Hun fortæller, at det i starten var svært at sætte grænser, men at hun i dag er blevet ligeglad; hun vil ikke længere please folk. Hun siger til folk: *"Når jeg er træt, går jeg hjem"*. Hun forklarer, at hun før i tiden brugte hun meget tid på at undskylde, men det er hun holdt op med. Bente fortæller, at det er blevet sådan, at hun må miste dem, hun mister, og så må dem, der bliver, blive der. Selvom Bente flere gange fremhæver, at hun har lært at acceptere sin sygdom, og at den har bidraget til, at hun er blevet bedre til at sætte grænser, fremhæver hun selv én af de dage, hvor jeg besøgte hende (og hvor hun i øvrigt havde sagt ja til at deltage i landsdækkende tv, og hendes søskende kom forbi om aftenen), som en dag, hvor det ikke lykkedes at sætte grænser. Bente forklarer: *"Der er forskel på at blive syg og acceptere det. Man kommer nok aldrig fuldt ud til at acceptere sin sygdom, men man bliver bedre til det, og man finder ud af, at man skal gøre det, man har overskud til. Man skal vælge fra – og det kan i sig selv være svært – både over for sig selv, andre og børnene. Og mandag er et godt eksempel på, at jeg stadig kæmper med at sige fra og mærke mine egne grænser. Min hjerne tror delvis, at jeg godt kan, indtil jeg godt ved, jeg ikke kan, for det har jeg lært, jeg ikke kan. Men nogle gange tænker jeg, måske kan du lidt, så der sidder altid det dér med, at måske kan du, måske kan du, men alligevel så kan du ikke, og du skal ikke gøre det, og det mener jeg, man ikke skal"*.

Denne løbende kamp med at sætte grænser bliver også tydelig i vores samtaler om Bentes relationer til de andre bofællesskabet. Bente forklarer, at bofællesskabet er for folk med let til moderat demens. Det er for folk, der skal kunne klare sig selv i weekenden, konstaterer hun (hvor Louise ikke er der). Bente tilføjer dog om sine bofæller, at *"de er ret demente nogle af dem"*. Hun forklarer, at hendes samvær med de andre beboere har ændret sig meget, i takt med at de er blevet mere syge end hende. Bente gør dog meget ud af at fremhæve, at hun har det fint med, at hendes relation til de andre i bofællesskabet, og særligt en af bofællerne 'Ulla', som hun tidligere så en del til, ikke er nært længere: *"Man får en sygdom, og så bliver man placeret blandt nogle mennesker – det er jo ikke nogen, man selv har valgt. Man bliver puttet i en kategori, som er meget bred. Man bliver placeret sammen med nogle mennesker, og om man kan med dem eller ej – det er fint"*. Ved afslutningen af mit sidste besøg spørger jeg, om vi skal gå ned i fællesstuen, og om hun vil vise mig lidt rundt. Bente tøver lidt. Jeg spørger ind til Ulla. Bente fortæller, at hun og Ulla talte meget sammen engang, hun talte også mere med de andre beboere. Så sad de uden for og i fællesstuen, siger hun og tilføjer *"aldrig oppe i lejligheden"*. Jeg fornemmer at Bente værner meget om sit privatliv. Bente fortæller, at hun oplever, at *"... jeg er nogenlunde den samme, som jeg var for 2 år siden. De andre i bofællesskabet har fået det noget dårligere, end da jeg flyttede ind; det er hårdt at være sammen med dem og holde samtalen i gang. Jeg kan ikke holde til at svare andre mennesker 40 gange – ved du, hvad jeg mener? Fordi jeg selv er syg, og hvis så andre også er syge og endda mere syge. Jeg er jo ikke plejer!"* Bente fortæller, at hun i starten troede, at personer med demens kunne hjælpe hinanden, men det har hun fået afkræftet i bofællesskabet. Som Bente siger: *"Når to demente ikke kan finde ud af det og skal hjælpe hinanden, så går det galt – fordi den ene forvirrer den anden og omvendt"*.

"Vil du have mig med derned [i fællesstuen]?", spørger Bente. Det virker ikke, som om Bente er så glad for ideen. *"Ja"*, siger jeg, *"hvis du vil med?"*. På vej hen til døren taler Bente til sig selv. *"Hvad er det, jeg skal huske? Nøgler!"* Hun kigger ned i nøgleskålen. Tager bilnøglerne op. Nej, det var ikke dem. Tager husnøglen i hænderne. Vi går ud af døren; når lige at få den låst, da Bente opdager hun har sin telefon i hånden. *"Ej, den skal jeg altså ikke have med"*. Hun låser døren op igen og lægger telefonen ind. Da vi kommer ned i stueetagen, opdager Bente, at hun har sin el-cigarett i hånden. *"Ej, den skal jeg heller ikke have med, men nu gider jeg ikke gå op i lejligheden igen"*.

Inde i lejligheden møder vi to andre beboere, bl.a. Ulla og den sociale vicevært Louise. Louise og Bente går ud i køkkenet, og tilbage får Ulla og jeg en lille snak. Hun fortæller mig, at Bente og hende er rigtig gode venner, og at de snakker rigtig godt sammen. Ud af øjenkrogen ser jeg Bente stikke hovedet frem i døren. Hun siger: *"Jeg går nu"*. Jeg rejser mig for at sige farvel. Men Bente er væk. Det er sidste gang, jeg ser hende.

2.2 Udefra og ind-perspektiv på Bentes situation: "Hun ligner ikke én, der er syg, og det er ikke altid en fordel"

VIVE har både interviewet Bentes datter, hendes sociale vicevært Louise og hendes demenskoordinator. Interviewene tegner et billede af, at Bente fremstår som et meget ressourcefuldt menneske i hendes omgivelser – det ligner, at *"Bente er én, der kan det hele"*. Hun har med Louises ord "overskud" og "ambitioner", og demenskoordinatoren fortæller, at Bente ofte bliver betragtet som et "forbillede" blandt andre personer med demens, fordi hun er så "intelligent," "konstruktiv" og har meget indsigt i sin sygdom. I deres fortællinger fremgår det dog tydeligt, at det ikke altid er en fordel for Bente (eller hendes omgivelser), at hun ikke umiddelbart ligner én, der er syg.

Datteren forklarer: *"Der er rigtig mange, som ikke tror, hun er syg, og det er hårdt som datter, for så skal hun [Bente] hele tiden snakke om det og nærmest overbevise andre om, at hun er syg"*. Datteren nævner således, at hun også selv reagerede med stor vrede, da hun fik at vide, at moderen havde demens. Hun forklarer, at hun føler, at hun gennem livet har taget meget ansvar for sin mor, og da hun endelig følte, hun kunne løsrive sig fra hende, blev hun syg. Som hun siger: *"Jeg følte ikke, hun kunne være det bekendt"*. Louise og demenskoordinatoren bekræfter, at de også oplever, at det er Bentes børn, der har sværest ved at forstå og acceptere Bentes sygdom. Louise fortæller, at hun har en oplevelse af, at Bente altid har været "overhovedet" i hendes familie og – som hun tilføjer – stadig er det. En betragtning, som demenskoordinatoren lader til at dele. Hun forklarer, at det er Bente, der har stået for mange af tingene derhjemme og for at samle familien og lave store middage til jul og påske. Det magter hun ikke mere, hvilket børnene har svært ved at forstå, konstaterer hun.

Selvom Bente ikke ligner én, der er syg, er den sociale vicevært, datteren og demenskoordinatoren dog enige om, at Bente har mange udfordringer i hverdagen. For eksempel er de alle opmærksomme på, at Bentes afhængighed af strukturer og systemer gør hende sårbar. Igen er de dog lidt uenige om, hvad der er kilden til disse udfordringer. Datteren beskriver Bente selv (og hendes karakter) som den primære årsag til Bentes sårbarhed. Hun forklarer, at Bente gerne vil have systemer, men at hun glemmer at få tingene i system. Derudover peger hun på, at en anden årsag til, at strukturerne bryder sammen, er Bentes "impulsivitet" eller det, hun kalder "Bentes gamle adfærd", hvor hun tror, hun kan det hele igen – fx at hun pludselig vil ud og rejse og vil have datteren med, hvorefter hun ringer igen et par timer efter og siger, hun ikke kan overskue det – en adfærd, som datteren i øvrigt oplever som en personlig belastning. Louise og demenskoordinatoren fremhæver derimod, at de primære årsager til, at Bente "bryder sammen", er de ydre omstændigheder, fx at hun bliver forstyrret i sine rutiner, fx morgenrutiner; pludselig skal koncentrere sig om to ting samtidig, eller at der sker noget uforudsigeligt, fx at hendes datter pludselig kommer forbi.

Den sociale vicevært, datteren og demenskoordinatoren er alle enige om, at Bentes bofællesskab ikke nødvendigvis er den bedste løsning for hende. De bekræfter alle – i tråd med Bentes egen fortælling – at det i stigende grad er hårdt for hende følelsesmæssigt at skulle relatere sig til og finde sin rolle i bofællesskabet, og at hun i mindre og mindre grad har lyst til at opholde sig i fællesrummet i bofællesskabet. Både datteren, Louise og demenskoordinatoren bekræfter, at det skyldes, at de andre har det dårligere end Bente. Som Louise siger: *"Hun er dæleme også friskere end de andre, og jeg har fuld ud forståelse for, at det er hårdt at se de andre [blive dårligere] og omgås dem. Så er det bedre at komme sammen med andre, der har demens i lettere grad – de er nemmere at snakke med"*.

Demenskoordinatoren og den sociale vicevært er også enige om, at Bente måske heller ikke får al den praktiske hjælp i bofællesskabet, som hun har behov for – især fordi hun ikke er særlig god til at bede om hjælp. Louise forklarer i tråd med Bentes egen forklaring, at hun klarer det meste i hjemmet selv, og datteren bekræfter, at familien ikke hjælper Bente med praktiske ting. De er alle enige om, at Bente ikke er særlig god til at bede om hjælp, men demenskoordinatoren udfolder, at det også i forhold til den praktiske hjælp kan være en udfordring for Bente, at hun ser ud til at klare sig så godt. Hun forklarer nemlig, at det kan være et problem i bofællesskabet, at Louise ikke helt har fokus på, hvor sårbar Bente egentlig kan være, fordi hun umiddelbart virker så velfungerende. En problemstilling hun også selv kan stå i: *"Der er mange, der tager fejl af Bente, fordi hun udadtil virker, som om hun har styr på det hele – og vi tænker: 'Her behøver vi ikke bruge vores krudt – men det tror jeg man gør; hun skal ikke have fornemmelsen af, at hun er alene"*. Da Louise skal fortælle, hvad hun hjælper Bente med, kommer hun således også med et eksempel på, hvordan

hun har hjulpet med at planlægge en rejse, og hvordan hun ved at printe "huske"-billeder ud til Bente laver hendes ugeplan.

Selvom demenskoordinatoren og den sociale vicevært anerkender, at Bente måske ikke får al den hjælp, hun har behov for, fremhæver de samtidig, hvor god Bente er til at selv at finde små strategier, der gør hende i stand til at klare hverdagen. For eksempel forklarer demenskoordinatoren, at Bente kan sige: *"Nå, det behøver jeg ikke have hovedbrud med [at jeg ikke kan], så gør jeg sådan her, det bliver nemmere"*. Demenskoordinatoren forklarer at denne konstruktive attitude fx kommer til udtryk ved, at Bente beslutter sig for at købe færdigretter for at kunne klare sig.

Bentes datter har nogle mere personlige betragtninger om, hvordan moderen klarer livet som enlig med demens. Hun fortæller fx om, hvordan moderen er god til at lave aktiviteter, der gør hende glad, såsom det at male. Datteren forklarer også, i tråd med Bentes egen beretning, at det har været godt for hendes mor at sortere ud i hendes netværk, og at hun er blevet meget bedre til at sige fra og passe på sig selv. Datteren fortæller desuden, at hendes mor altid har trives med at være alene. Demenskoordinatoren nævner også, at det måske kan være en fordel, at Bente er alene, når hun har demens. Hun forklarer, at hun har haft en samtalegruppe, hvor Bente indgik som den eneste, der boede alene, mens de andre havde raske ægtefæller derhjemme. I citatet nedenfor forklarer demenskoordinatoren, hvordan Bentes input i gruppen gav hende nogle indsigter omkring fordele ved at være enlig:

"De andre [med ægtefolk] kunne hele tiden fortælle, hvordan de hele tiden kom til kort og ikke kunne leve op til deres ægtefælles forventninger over ikke at kunne det, de engang kunne – og det gjorde dem frustrerede, både vrede og kede af det. Bente siger så faktisk højt til et af møderne – hvor de var inde omkring emner som det at miste færdigheder, det at beholde sin ægtefælle, selv når man bliver mere og mere syg, det at bibeholde et sexliv – rigtig tunge emner. Og Bente siger så, efter at vi har været rundt, så trækker hun stolen tilbage og siger: 'Jeg har hele tiden savnet selskab, men jeg kan også godt føle mig heldig, for der er ikke nogen, der bestemmer over mig, der er ikke nogen, der bestemmer, hvad jeg skal og i hvilket tempo. Jeg tror, det er nemmere at bo alene med den her sygdom'. Jeg synes, det var stærkt sagt, og jeg har tænkt meget over det siden. På mange punkter tror jeg, Bente har ret. Der er selvfølgelig nogle punkter såsom ensomhed, hvor man skal støtte op, men de, der har fået sygdommen, og især i så ung en alder, de føler meget ofte, at de ikke slår til. Det har rodet i mit hovedet siden; her har vi virkelig en opgave, som vi [fagfolk] ikke har løst til fulde. Vi har løst, at de pårørende kommer på kursus, og det har de været i mange år, men vi har reelt ikke – jo vi har selvfølgelig alle tilbuddene og de individuelle samtaler – men vi er aldrig kommet helt ind under huden på demens – helt derind, hvor det gør så ondt".

Som vi ser her, har Bente fået demenskoordinatoren til at indse, at der er fordele ved at være enlig, fordi det er forbundet store følelsesmæssige udfordringer for mange personer med demens at leve med en ægtefælle, der ikke er syg. Samtidig fremhæver demenskoordinatoren dog også, at hun er mere opmærksom på de personer, der er enlige og har demens. Hun fortæller, at hun prioriterer mere tid til dem, der har et lille netværk og er alene – og tilføjer, at der faktisk er mange af de yngre, der er alene. Dem forsøger hun at motivere til at komme ud og opleve så meget, som de overhovedet magter. For som hun siger: *"Den måde, vi kan sikre, at de bor længst muligt i eget hjem, er, at de ikke bliver ensomme"*. Hun fortæller også flere gange, at hun har tilbudt at være der for Bente uden for sin arbejdstid.

2.3 Opsamling på Bentes case

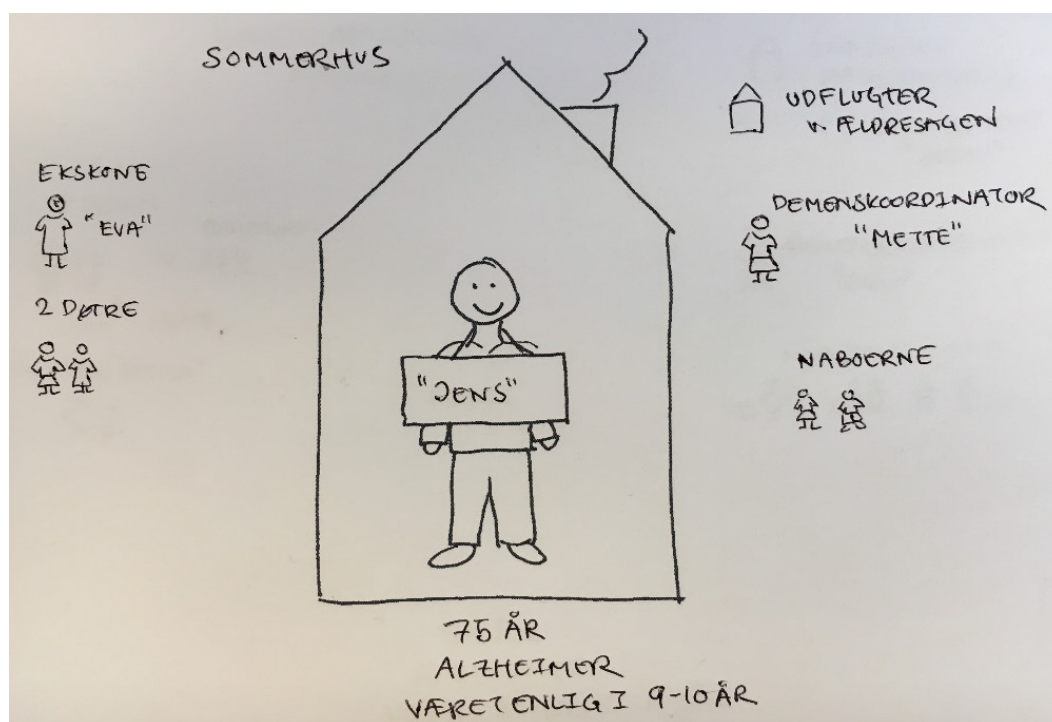
Vi ser i denne fortælling om Bente, at hun er en kompleks kvinde. Udadtil kan hun fremstå som en enormt handlekraftig og velreflekeret kvinde og indadtil som en magtesløs kvinde, der mister grebet om selv de mindste ting i sit liv. På den ene side gør Bente en dyd ud af at være en "præsentabel" kvinde. Hun stiller op til interview både for VIVE og på landsdækkende tv og serverer med stor tålmodig og præcision sine analyser og refleksioner omkring sin egen situation. Hun er blevet god til at sige fra i sociale relationer. Og så får hun meget lidt hjælp til de praktiske ting i hjemmet. På den anden side er der Bente, som får 'grød' eller 'kaos' i hovedet og må forsvinde eller smide folk ud. Den Bente, der får tankemylder og taber tråden i sine daglige rutiner i hjemmet, fordi hun glemmer det, hun var i gang med eller skal, eller fordi hun bruger "evigheder" på ting, som hun før mestrede, fx at sætte en hårnål i håret.

Bente forsøger at håndtere og holde kaosset fra døren gennem en række individuelle håndteringsstrategier såsom at flytte bolig til et bofællesskab, at skabe orden og strukturer, at bevare statussen som enlig, at rydde ud i vennerne samt at lave en masse ting, der er gode for hende selv. Disse strategier hjælper hende langt hen ad vejen med at skabe en tryk hverdag, hvor hun klare de fleste ting selv. De skaber dog også dilemmaer for hende, for disse individuelle håndteringsstrategier kan ikke stå alene. Strategierne bryder nemlig konstant sammen; fx er bofællesskabet blevet en social belastning, og de teknikker, der skal skabe strukturer i hjemmet, fungerer ikke altid og kan end dog skabe kaos. Bente kan med andre ord rigtig meget, men hun må også – som hun selv siger – erkende, at hun er syg. Hun har brug for støtte i hjemmet, så hun ikke får sammenbruddene og skal bruge så meget energi på at mestre små ting i hverdagen.

Denne erkendelse af at være syg og have behov for støtte kan være svær i Bentes situation. Dels fordi Bente gerne vil selv og ikke er særlig god til at bede om hjælp, dels fordi Bente ikke umiddelbart ligner én, der er syg, og sammenlignet med andre personer med demens fremhæves som én, der klarer sygdommen forbilledligt, hvilket kan være en barriere for, at de fagprofessionelle kan støtte hende. Og endelig fordi hendes børn har haft svært ved at acceptere hendes sygdom og dermed ikke ser ud til at have ressourcer til at støtte hende.

3 Jens: "Jeg skal sateme ikke på madkursus"

Jens er 75 år gammel. Han er blevet diagnosticeret med Alzheimer i 2017. Jens bor i et sommerhus i et større sommerhusområde, hvor han har kontakt med en del af naboerne. Han har boet der i ca. 22 år. Først boede han der med sin ekshustru Eva, men de seneste 9-10 år har han boet der alene. Demenskoordinatoren Mette beskriver, at ekshustruen fortsat spiller en stor rolle i hans liv. Hun fortæller, at ekshustruen er meget omsorgsfuld over for ham. Hun besøger ham ca. 1 gang om måneden, hvor hun ordner praktiske ting for ham, fx betalingservice. Desuden har hun været der for ham i udredningsforløbet. Jens har også to piger. Han bor i Jylland, mens børnene og konen bor på Sjælland. Mette fremhæver, at Jens ikke er interesseret i at flytte; han har sagt, at han gerne vil blive boende så længe som muligt. Hun er ikke helt sikker på hvorfor, men tror, det er, fordi han kender huset. Mette begyndte at komme i huset for 1 år siden – i maj 17. Jeg spørger hende, om der er nogle særlige ting, jeg skal være opmærksom på, når jeg kontakter Jens. Om der fx er nogen, jeg skal kontakte på forhånd, fx hjemmeplejen, som demenskoordinatoren forklarer, kommer to gange om dagen for at give ham medicin. Det mener hun ikke; hun siger dog, at det er vigtigt, at vi sikrer os, at han skriver besøget ned i sin kalender, og at vi skal være opmærksom på, at han er sprogligt udfordret.



3.1 Indefra og ud-perspektiv på Jens' situation

Da jeg ringer til Jens, er han ikke klar over, hvem jeg er, da jeg præsenterer mig. Han kan heller ikke huske, han har talt med demenskoordinatoren om projektet. Da jeg fortæller ham om projektet, tøver han meget. Han liver dog op, da jeg fortæller, at vi bare skal snakke om hans dagligdag, og at han bare skal gøre, som han plejer. Han begynder engageret at fortælle mig om sit liv og siger til sidst ja til at deltage. Jens finder selv sin kalender frem. Han siger, at han kun har skrevet én aktivitet ind i kalenderen i hele november måned, og vi aftaler, jeg kan komme på to på hinanden følgende dage allerede 4-5 dage efter opkaldet. Jeg spørger Jens, om han har noteret vores aftale. Han siger: Ja, ja, og vi griner lidt sammen. Jeg spørger ham også, om han har en mail, som jeg kan sende lidt

information på om projektet til. Det har han ikke. To dage før jeg skal komme på besøg, ringer jeg til Jens for at minde ham om besøget. Det er hans ekskone Eva, der tager telefonen. Hun fortæller, at hun har været meget frustreret over, at hun ikke har kunnet finde ud af, hvad det var, vi skulle med Jens, og at hun ikke har kunnet finde noget materiale om projektet eller få fat i demenskoordinatoren. Jeg forklarer hende om projektet, og vi aftaler, at jeg kan sende hende informationen om projektet via hendes mail. Herefter taler jeg kort med Jens, som igen bekræfter, at jeg gerne må komme.

3.1.1 Jens boligsituation: 'Sommerhuset'

Jens bor i et stort sommerhusområde ca. 2,5 km fra en provinsby. Da jeg ankommer til provinsbyen i november måned, fornemmer jeg, at byen stort set er lukket ned. Der er flere timer til, at bussen går, selvom jeg ankommer ved 11-12 tiden om dagen. Jeg vælger at gå de 2,5 km igennem det store sommerhusområde. Jeg går forbi grillen og bageren, hvor der står "vinterlukket" og ender op ved et stort sommerhus, hvor Jens bor. Sommerhuset har en glasfacade og terrasse, der vender ud mod vejen. Foran terrassen og rundt om huset er der en stor græsplæne med omkransende hæk og forskellige små træer. Det hele ser nydeligt ud, og både græsplæne og hæk er fint klippet. Da jeg går hen mod terrassen, bliver jeg mødt af Jens, som åbner døren. Kom ind i tørvejret, siger han venligt. Han er en høj mand, der har et varmt, velkommende smil. Jens leder mig igennem stue og ned af en lang gang med utroligt mange døre. Han forklarer, at huset har fem værelser, så der er plads til overnattende gæster. Han er meget imødekommende og spørger ind til min gåtur derud. Han konstaterer, at det er en alt for lang tur at gå, når det regner. Vi går ind i stuen, hvor hans ekskone sidder.

I stor kontrast til Jens virker hun lidt sammenbidt. Hun gentager spørgsmålene fra telefonsamtalen om, hvem jeg er, og hvad jeg skal. Hun forklarer, at hun ikke har kunnet få det til at give mening, da Jens forklarede, at jeg skulle komme helt fra Aarhus for at tale med ham. At hun på et tidspunkt frygtede, at det var tricktyve. Hun forklarer, at Jens ikke kunne svare på hendes spørgsmål om: *"Hvad skal hun, og hvad vil hun? Se i hjørner om han gør ordentlig rent? Skal hun overnatte her? Skal hun spise her? Du kan vel forstå, at Jens bliver forvirret!"*, siger hun så. Jeg ærgrer mig over, at hun ikke blev orienteret bedre før casebesøget og beklager igen mange gange. Samtidig gør hendes reaktion det tydeligt for mig, hvor sårbare de pårørende til personer med demens er, fordi de netop oplever, at de har et kæmpe ansvar for personen med demens. Hun viser mig Jens' kalender: på de to datoer, vi har aftalt, jeg skal komme, har Jens sat to streger. Eva siger: *"Se, jeg ved, når Jens har lavet sådan en streg, så er det, fordi han skal noget, og ofte fordi han har snakket i telefon samtidig – så jeg vidste, der var noget, men hvad vidste jeg ikke – så jeg ringede rundt til hjemmehjælpen, men de vidste heller ikke noget – og demenskoordinatoren Mette var ikke til at få fat i"*. Vi sætter os ved spisebordet med informationen om projektet og samtykkeerklæringen i hånden, og jeg forklarer igen, hvad projektet går ud på. Jens har i mellemtiden skiftet udtryk. Hans skuldre er trukket helt op til ørerne, og han ligner én, der helst vil forsvinde. Når jeg stiller et spørgsmål, er det Eva, der hurtigt svarer og stiller et spørgsmål tilbage. Da vi igen gennemgår projektet, bløder Eva op. Hun fortæller Jens, at han bare kan skrive under, så skal hun nok udfylde de resterende felter såsom adresse, telefonnummer og fulde navn. Efter hun har udfyldt felterne, skriver Jens sin underskrift – med en anelse rysten på hånden får han stavet sig igennem sit lange navn, og først hen imod slutningen ved efternavnet stopper han et sekund, mumler til sig selv og får skrevet de sidste bogstaver på. Eva roser ham: *"Se nu, det er en flot underskrift – du kan jo godt"*.

Herefter snakker vi kort sammen alle sammen. Det er mest Eva, der taler. Hun forklarer, at hun og Jens både har boet først på Sjælland og siden i Jylland. De boede også i sommerhuset sammen et stykke tid. Efter de blev skilt, boede Jens der alene, siger hun, og kigger på Jens, mens hun tilføjer:

"Så nu er vi blevet gode venner". Jens nikker. Efter en 10 minutters tid fortæller Eva, at hun hellere må se at komme afsted. Eva fortæller mig med lav stemme, mens Jens henter noget i køkkenet, at det meste af, hvad Jens siger, er rigtigt, men at han flyver rundt i det, han tænker på alt muligt. Nogle gange er han 10 år tilbage, andre gange er han 40 år tilbage. Da Jens kommer tilbage, begynder vi at tale, mens Eva gør sig klar til at gå. Efter hun er gået, fortæller Jens om, hvor taknemmelig han er for, at Eva har været på besøg hos ham og hjulpet ham med både 'det og det', som han siger uden at konkretisere, hvad 'det' er. Jens fortæller, at Eva skal hjem og passe alle de opgaver, hun har på Sjælland.

3.1.2 Statussen som enlig: "Jeg er udmærket tilfreds med at bo alene"

I løbet af mine besøg vender vi flere gange tilbage til spørgsmålet om, hvordan det er at bo alene i sommerhuset i Jylland, når hans nærmeste familie – ekskonen og hans to døtre – bor på Sjælland. Det er dog svært at finde ud af, hvordan Jens har det med at bo alene. Han svarer ofte i generelle termer, såsom at han er "glad" for eller mere dobbeltydigt "udmærket tilfreds med" at bo i sommerhuset. Jeg begynder desuden undervejs i interviewet at tvivle på, om han reelt oplever at være enlig/fraskilt, eller om han stadig anser – eller ønsker at anse – Eva, som han ofte italesætter som "min kone", som en form for partner.

Jeg forsøger at åbne op for emnet om enlighed ved at spørge Jens, om det er nemt at bo alene, når Eva tager hjem. Jens fortæller, at Eva bor hos ham, når hun besøger ham, og at det, som han siger, er "*rart nok, når hun er her, for så snakker vi og hygger*". Jeg spørger, hvordan han så har det, når Eva tager hjem? Her svarer han dobbeltydigt: "*Ja, det må jeg jo så vænne mig til, fordi altså.... jeg var jo også alene med katten i tre år, hvor jeg så så hende [Eva] en gang hver uge eller hver anden uge, da hun så flyttede*". I denne fortælling beskrives statussen som enlig som noget, han må 'vænne sig til', og noget han har prøvet før, men hans fortælling rejser den tanke, at separationen ikke er noget, han har ønsket sig, men som han har været nødt til at affinde sig med.

På samme måde forklarer Jens, når jeg forsøger at få ham til at uddybe, hvorfor han godt kan lide at bo i sommerhuset, at han i bund og grund har måttet affinde sig med både at tage til Jylland og bo i sommerhuset. Som han siger: "*Det nyttede ikke noget [at jeg godt kunne lide at bo på Sjælland], når jeg blev nødt til at flytte derover [til Jylland på grund af ekskonen]. Det var ikke meningen, jeg ville til [nævner by i Jylland], men så skulle jeg derover, det måtte jeg finde mig i*". Jens forklarer historien om, hvordan han blev 'nødt' til at flytte til Jylland i brudstykker. Han forklarer, at det skete, efter hans børn var blevet voksne, og at han, før han flyttede til Jylland, boede et stykke tid alene med katten på Sjælland. Det lader dog til at være Eva, der har været grunden til, at han flyttede til Jylland i sin tid. Og Eva, der har haft stor betydning for, hvordan han har bosat sig i sit liv.

3.1.3 Karrieren og demensen: "Jeg håber det bliver bedre, selvom det ikke er sikkert"

Et af de temaer, Jens uopfordret tager op både på første- og andendagen af mit besøg, er fortællingen om hans tidligere arbejde som smed på Sjælland, og senere hans ufrivillige flytning og arbejdet som varmemester i Jylland. Det er tydeligt, at Jens forbinder arbejdet som smed og det dertilhørende hverv som tillidsmand med langt større stolthed end jobbet som varmemester. Han forklarer, at han med det nye job som varmemester pludselig skulle til at feje sne og vaske vinduer, men – som han også uddyber – var der også "sjove" oplevelser forbundet med jobbet: "*Det var så noget helt andet, jeg fik prøvet, det var noget sjovt noget, jeg fik oplevet, ud og holde nogle, der var syge, i hånden og sådan noget, og nogle der var døde og sådan noget, det var noget mærkelig noget*". Som han

tilføjer: *"Det var kraftedeme mærkeligt at holde dem i hånden. Der stod jeg som tillidsmand for smedene ikk'å. Det var noget mærkelig noget, men altså det må man også finde sig i – altså for helvede det må man finde sig i".*

En af de gange, han er inde på emnet, spørger jeg forsigtigt til, hvordan han oplever det med, at han nu selv er blevet syg. Her svarer han: *"Ja, og det [dement] var jeg så ikke dengang [da jeg arbejdede]".* Det er et godt eksempel på, hvordan det kan være svært at få Jens til at tale om demensen. Han taler ofte ikke om den af sig selv, da han hellere vil tale om sit arbejdsliv og identiteten som arbejdsmand end demensen. Jeg forsøger at spørge mere direkte ind til, om han selv kan mærke, han er blevet dement. Han forklarer, at demensen ikke er så slæm, som den var i begyndelsen [før han blev medicineret går jeg ud fra]; der var det sgu grimt, konstaterer han. Han sidder lidt og kigger og siger så: *"Det kan også være, jeg har vænnet mig til den [demensen], men Eva siger også, at jeg snakker helt anderledes nu [end før han fik medicin], det er bedre nu".* Han sidder igen lidt og siger så: *"Jeg håber, det bliver bedre [demensen], jeg kan godt klare mig nu".*

Jeg prøver at få ham til at sætte lidt flere ord på, hvordan demensen påvirker ham. Det kommer igen i brudstykker – små fortællinger, der drysses ud over besøgene. Jens fortæller, at demensen især går ud over hans hukommelse, som han siger: *"Sidste år var det sgu helt tosset, der kunne jeg kraftedeme ikke huske det ene eller det andet vel, det er, ligesom det kommer engang imellem, så er det noget, der – sig mig hvad fanden, kan du ikke finde ud af det lige pludselig? Det er, ligesom det... først på året, der var det rent, der var det fuldstændig helt..."* Jens kan ikke finde ordet. Det er ikke første gang, det sker. Jeg kommer til lægge ordene i munden på ham, sådan som jeg er kommet til det flere gange før: *"Helt sort måske?". "Ja",* siger han, *"helt sort. Når jeg skulle op og handle, måtte jeg til at skrive op – 'det er kraftedeme mærkeligt', men så nu ser det ud, som om det har hjulpet lidt'. Jeg kunne ikke finde... når jeg skulle op og handle, så stod jeg bare og gloede, hvad fanden var der sket her, ikk'å? Det er, ligesom det er bedre nu, men hvis man ikke husker og skrive en seddel, så kan man ikke huske en skid nemlig. Og det er sjovt, for jeg har altid kunnet klare både det ene og det andet, men lige pludselig tænker man: Hvad fanden, er der noget galt her?".* Den samme fornemmelse havde han i selve udredningsforløbet, hvor han pludselig oplevede, at han ikke kunne skrive. Som han siger: *"Jeg ville sgu gerne, men jeg kunne ikke engang skrive bogstaver og tænker: Hvad satan er der nu galt der?".* Jens fortæller også om endnu en episode, hvor han var ude til et arrangement og pludselig mistede orienteringen: *"Når man står omkring et bord en masse og skal mødes, så skal man det og det og det, og så siger man: 'Hvad helvede var det', og så lige pludselig siger det vuf, 'Hvad fanden hva?'".* Han tilføjer dog flere gange: *"Men jeg synes, det er blevet lidt bedre i hvert fald, jeg klarer mig",* og *"Jeg håber, det bliver bedre, det er ikke sikkert, det bliver bedre, men altså så må jeg klare mig hernede, så må jeg klare mig hernede, der er ikke andet at gøre ved det. Desværre, det er der ikke noget at gøre ved".*

Det er tydeligt, at Jens gerne vil distancere sig fra demensen og bruger ikke selv ordet. Han vil helst snakke om demensen som noget, der påvirkede ham engang, og holde fokus på dengang, han kunne klare det ene og det andet og var den, der skulle passe på de syge. Samtidig må han dog også erkende, at nogle ting er blevet sværere. Det er svært for ham at erkende, fordi det er tydeligt, at han ønsker eller føler, at han bliver nødt til at klare sig selv i sommerhuset og bevare håbet om, at tingene nok skal blive bedre.

3.1.4 Praktiske udfordringer og ressourcer

Jens forklarer, at han selv står for alt det praktiske i huset såsom rengøring, indkøb, bad, madlavning m.m. Han fortæller dog, at hjemmeplejen hjælper med medicineringen og tilføjer, at hjemmeplejen i

begyndelsen spurgte, om han huskede at støvsuge, men han husker også, at de accepterede, at han ikke ville have hjælp til det, fordi de sagde: 'Det ser også pænt ud'.

Jens fortæller også, at hjemmeplejen særligt i begyndelsen gik i hans køleskab, som han siger: *"De gik kraftedeme også i min mad og sådan, førhen de gik altid hen og kiggede i mit køleskab for at se, om der var mad, men det er de så holdt op med nu. Det var kraftedeme mærkeligt, at de lukkede op og kiggede på, hvad der er i mit køleskab. Det skal de, siger de, fordi de skal se, om jeg får noget at spise. De spørger tit, om jeg vil have noget at spise, når de er her. Det skal jeg ikke endnu, svarer jeg, og så siger de – nu skal vi holde øje med, sår'n at du får noget mad og sådan. Men det kan jeg godt, det kan jeg stadigvæk. Jeg er oppe ved Rema i går og laver selv mad og sådan"*. Det er tydeligt, at det med Jens' egne ord har været en 'mærkelig' oplevelse for ham, at andre mennesker skulle ind og vurdere hans rengøringssevner, og om han fik nok at spise. Han uddyber også, at hjemmeplejen fortsat 'tjekker', om han har taget aftensmad op af fryseren hver dag.

På andendagen, hvor jeg besøger ham, kigger vi sammen i køleskabet efter noget mælk til min kaffe. Jeg kan se, at der bl.a. står en liter mælk, en bakke æg, en ost, rugbrød, makrel, noget pølse i folie, 3 jordbær-yoghurter og lidt grøntsager. Jeg spørger, hvad han normalt spiser. Jens fortæller, at han plejer bare at spise yoghurt til morgenmad og nogle gange et stykke rugbrød med ost og så en frossen pizza til aftensmad, fordi det er så dejligt nemt. Han forklarer, at der er alt muligt i køleskabet, som han ikke plejer at spise, fordi Eva netop har været der. Jeg ser, at der ikke er stillet noget mad til optøning til hans aftensmad og spørger ind til det. Jens siger med et smil om munden: *"Pigerne [hjemmeplejen] har ikke kigget i dag, de har overset det"*. Jens' triumferende ansigtsudtryk får os begge to til at grine, og han fortsætter: *"De er nogle slyngler; de skal kigge efter, om jeg gør det ordentligt – jamen for helvede, jeg skal også selv bestemme"*. Han siger så med en anden karikeret stemme: *"Nul, nu ser vi lige, om vi kan bruge noget herude i fryseren"*. Trods dette syn på den overflødige bevågenhed med hans madsituation nævner Jens dog selv flere gange, at han ofte ikke får spist frokost, og at han heller ikke altid får aftensmad.

Det kommer også frem, at indkøbene som allerede omtalt ikke altid er så nemme. Det er ikke kun hukommelsen om, hvad der skal købes ind, der kan drille, men også den cykeltur på 2,5 kilometer, han særligt om vinteren må begive sig ud på, fordi Brugsen er vinterlukket. Jeg spørger nemlig, om han har oplevet ikke at kunne holde balancen på cyklen – og jo, det har han faktisk oplevet to gange. Men han tilføjer: *"Der skete heldigvis ikke noget; jeg er væltet et par gange, det er så heldigvis ovre, det var bare træls at falde derude, det var det godt nok. Det var sateme ikke sjov. Men det er så heldigvis gået over, det har jeg ikke været ude for igen. To gange"*. Han kan ikke rigtig huske, hvornår han faldt sidste gang, men det gjorde ondt, fortæller han. Han havde nok slæbt for meget på cyklen, fortæller han, for han var lige kørt fra Rema med cyklen fyldt med varer, både i cykeltaskerne og i kurven. *"Stakkels dumme Jens, det er der ikke noget at gøre ved"*, siger han.

Jens fortæller, at Eva hjælper ham med ting som at tage med til lægen, tandlægen, ordne regninger m.m. Han fortæller, at han tidligere godt kunne ordne sine regninger, men at Eva gør det nu. Det, forklarer han, er en stor lettelse både praktisk og økonomisk: *"Jeg var sateme træt af, i dag er det nærmest en hel formue, når jeg skulle ind til byen og posthuset for at betale. Jeg kan kraftedeme ikke finde et posthus derinde mere"*. Han forklarer dog ærgerligt, at han ikke kan finde ud af det med computer og konstaterer, at det sgu er mærkeligt, når han som smed kunne lave hvad som helst, og det tit var ham, der skulle starte med at lave konstruktionerne. Vi kommer også ind på, at Eva hjælper ham med at tage til lægen og lignende. Det forklarer Jens i forbindelse med, at vi kigger på hans kalender. I kalenderen har Eva klipset små renseservietter i små vakuumpakker fast til hver side de næste par dage. Jens forklarer, at det er, fordi han har fået små sår på armene, som han fik tjekket i torsdags, da han var til læge inde i byen med Eva, og de skal renses hver dag. I kalenderen

kan vi se, at Jens både har været til hud- og tandlæge torsdag og fredag i sidste uge. Det passer med, at Eva kom i onsdags, og at hun har taget med Jens ind til byen de to dage.

3.1.5 Udfordringer i forhold til den udvendige vedligeholdelse: "Jeg følte mig helt flov"

Det er tydeligt, at den praktiske udfordring, som bekymrer Jens mest, er den udvendige vedligeholdelse af huset. Grunden til, at dette fylder meget, kan hænge sammen med hans gamle identitet som varmemester/smed og så erkendelsen, af at han ikke længere kan eller har brug for hjælp til fx at:

- cykle sorte sække med blade til affaldscontaineren
- male facade
- klippe hæk og græs.

Mens vi står og kigger ud af vinduet i haven forklarer Jens, at han for ganske nyligt har han måttet bede en af naboerne, om de eventuelt ville køre hans sække med blade til affaldscontaineren, fordi – som han siger: *"Jeg er helt ødelagt, når jeg kommer tilbage fra cykelturen. Der er et pænt stykke at cykel derop"*, forklarer han og fortæller, at han normalt ville have taget affaldet derop på en hænget, han har til cyklen. Han har også fået hjælp af sin svigersøn til at gøre facaden i stand, så den er klar til at blive malet; svigersønnen vaskede den ned og gav noget behandling. Jens forventer dog, at han selv kan male den færdig. Han fortæller også om, hvordan han selv gravede et hul ude i haven, der gjorde, at han undgik en vandskade, fordi der var gået hul på en ledning ude på vejen.

Han kigger hen på hækken og siger: *"Men det lykkes ikke rigtig med det der [hækken]"*. Han prøver at forklare: *"Jeg kunne slet ikke lige få..."*, men stopper så sig selv og siger: *"Så Eva klarede det lige"* og konstaterer: *"Det var frisk [af hende]"*. Han forklarer, at han synes, det var flovt i forhold til naboerne; han imiterer en af naboerne, der kom forbi: *"Nåh, så står din kone og klipper græs – så gider den gamle ikke mere"*. *"Hvad sagde du så"*, spørger jeg Jens. *"Jamen jeg stod bare og så flov ud og sagde, at jeg ikke har det så godt – jeg følte mig helt flov"*. Han siger også: *"Jeg håber, at jeg bliver så frisk, at jeg kan klare det [klippe hæk] igen. Jeg vil være træt af, at hun skal ud og klippe hæk og sådan, det var jeg ked af, at jeg ikke kunne finde ud af. Så jeg vil da håbe, det bliver bedre, for jeg var sgu lidt træt af det i hvert fald. Jeg tænkte: 'Hvad fanden tænker naboen, ikk', den stakkels dame der går derude og klipper hæk'. Det er mig, der plejer at ordne det, ikk'. Det tog hun så lige og ordnede"*. Jens fortæller, at det plejede at være omvendt: At han tog hjem til Eva og ordnede hendes hæk.

3.1.6 Relationerne

Jens fortæller, at det er hans to døtre, fem børnebørn og ekskonen, der er hans nærmeste familiære relationer. Han fortæller også, at han har to brødre, men at han ikke rigtig snakker med dem mere. Jens kan ikke rigtig forklare, hvorfor han ikke længere snakker med brødrene. Som allerede omtalt ser han dog ekskonen ca. en gang om måneden, og han oplever også, at hans børn tit besøger ham i ferierne, fx til jul. Han forklarer i forlængelse heraf, at han er holdt helt op med at drikke alkohol og ryge, fx juleaften, bl.a. på opfordring fra Eva, men det er også fornuftigt nok, konstaterer han. Til gengæld forklarer Jens, at han er ærgerlig over, at han ikke længere kan tage til Sjælland og besøge børnene, fordi rejsen er lidt for lang.

I dagligdagen er det dog især naboerne, han snakker med. Han nævner en håndfuld naboer, som han jævnligt småsnakker med, og som han også deler avis med. Det virker dog mest, som om det er nogle snakke, der opstår henover hækken og på vejen. Det er ikke sådan, at de inviterer hinanden indenfor. Da vi er ude og gå en tur, møder vi flere, der hilser, og jeg spørger også, om vi kan hilse

på nogle af de naboer, han snakker mest med. Det er tydeligt, at Jens helst vil undgå det. Han forklarer fx, at han synes, det er synd at blande en af de naboer, han snakker mest med, ind i 'det her', dvs. undersøgelsen, fordi hun er en ældre dame og ikke er helt rask. Som Jens konstaterer: Hendes datter siger, hun har demens, og *"hun taler i hvert fald om det samme igen og igen"*. Jeg finder også ud af, at Jens' naboer heller ikke ved, at Jens har demens. Jeg spørger, hvorfor han ikke har fortalt det. Jens forsøger at forklare: *"Jæh... det er, jeg tror da nok, man har fundet ud af, at det er lidt mystisk der på et eller andet tidspunkt, fordi jeg blev lidt demens der (...). Det har jeg ikke fortalt eller hva', det går jeg ikke og fortæller om. Men det kan da godt være, de har fundet ud af det, men det ved jeg så ikke, det ved jeg så ikke..."*.

Af de relationer, Jens har til medarbejdere i det offentlige, fremhæver han demenskoordinatoren. Det er tydeligt, at det særligt er hende, der gør en forskel i hans hverdag. Han fortæller, at hun særligt har været på banen i forhold til at få ham til aktiviteter. Det har han været glad for, selvom han ikke har været så god til at tage imod hendes tilbud. Til gengæld forklarer han, at han synes, det er mærkeligt, at Eva og demenskoordinatoren af og til snakker sammen. Som han siger, oplevede han, det var noget 'mærkelig noget', at de skulle have kontakt, men at han måtte 'finde sig i det'. Jeg spørger, hvad han tror, de snakker om. Jens siger: *"Det ved jeg ikke. Så lige pludselig snakker hun [Eva] med demenskoordinatoren, det er noget mystisk noget. Men det har jeg så fundet mig i, at det er okay, det har jeg så fundet mig i. Hvad fanden, hvad skal hun snakke med Eva for, vi er jo ikke gift på det tidspunkt, vel? Men det må jeg så finde mig i, der er ikke andet at gøre ved det. Hun er også flink, når jeg snakker med hende, hende demenskoordinatoren. Til at begynde med knurrede jeg lidt af hende, hvad fanden, hvad skal hun snakke med Eva om. Men altså, det er måske – det kan være, de ved mere, end jeg ved."*

3.1.7 Aktiviteterne: "Jeg skal sateme ikke på madkursus"

I den tid, hvor Jens og jeg opholder os i sommerhuset, kører radioen konstant i baggrunden. På et tidspunkt spørger jeg, om han hører radio hele dagen. Han siger, at det gør den. Han starter den om morgenen. Jeg spørger, om det er for stille, hvis ikke den kører. Jens siger: *"Jah, det er nok en dum vane"*, og smiler. Han fortæller, at han også havde en radio inde på soveværelset, og at han lod den køre hele natten, men nu duer den ikke mere. Jeg spørger, hvad han ellers laver i løbet af dagen. Han fortæller, at han typisk står op kl. 6 og går i seng kl. 24, hvis ikke han falder i søvn før foran fjernsynet. Han forklarer, at han godt kan lide at sidde i stolen foran vinduet, sove lidt og *"tygge bøger"*, som han siger. Jens har læst meget førhen, men det bliver ikke til så meget mere, som han tilføjer: *"Jeg er ikke så god til det mere, som jeg var førhen, hvor jeg bare kørte en bog igennem. Det kan jeg så ikke mere. Så stopper jeg og lægger den til side og venter lidt. Førhen kørte jeg sateme meget på biblioteket". "Men jeg har jo også avisen"*, tilføjer han. Avisen har Jens allerede fortalt mig om i telefonen og om den rotationsordning, han har med fire af sine naboer, som han deler avis med. Allerede i telefonen gav han udtryk for utilfredshed med ordningen. Han forklarer mig, at avisen skal hentes hver dag efter kl. 14. I starten var det ikke Jens, der skulle hente den, men som han siger med irritation i stemmen: *"Nu hænger jeg på den"*. Vi henter den også sammen, da jeg besøger ham.

Jens fortæller også selv om en række udflugter, han har været på både i foråret og skal på her i løbet af efteråret med andre personer med demens. Jens fortæller, at det er noget hans demenskoordinator har opfordret ham til. Jens fortæller om de otte fredage i foråret, hvor de har besøgt forskellige udflugtsmål i området. Han forklarer, at han bliver hentet på sin adresse og kørt hjem igen. Det varer i alt et par timer. *"Så kører vi rundt i bus og bliver sat af et sted og går ud og kigger. Det er meget interessant at se"*, tilføjer Jens. Han fortæller begejstret om alle de steder, de har været. Jeg spørger ind til, om Jens snakker med de andre personer med demens: *"Ja, det vænner vi os til,*

men til at begynde med er det sådan lige, man skal lige vænne sig til det". Jens ved godt, at de andre også har en demensdiagnose. "Vi er ikke sådan som normale, eller hvad det hedder". Sidste år var det forskellige kirker, de besøgte. Det var også hyggeligt nok. Jens fortæller dog: "Men dem, der var med denne her gang, var ikke dem, der var med sidste gang. Det er sjovt, der var nogle, der var meget dårlige, der var også én, der snakkede med mig sidste gang, han var slet ikke med. Han var også meget syg, og vi snakkede meget sammen, men så var han væk. Nogen ser godt ud, andre ser knap så godt ud. Så jeg er helt glad for, at jeg ser så godt ud".

Jens fortæller, at han til at begynde med sagde: "Det gider jeg fandeme ikke", men at demenskoordinatoren var meget insisterende. Hun havde sagt: "Bare afsted med dig". Jens forklarer med et smil om munden, at han havde sagt til hende, at han foretrak at sidde derhjemme, og hun havde sagt: "Nej, ud med dig". Jeg spørger, hvorfor han helst vil være derhjemme. Jens siger: "Jamen jeg sad sgu fint herhjemme i stolen og ude i haven, og hun [demenskoordinatoren] sagde: 'Du har godt af at komme ud' – ja ja". Han fortæller også, at demenskoordinatoren bliver ved med at forsøge at overtale ham til et madkursus. Men som han siger: "Jeg gider fandeme ikke derud og lave mad. Jeg vil sateme også have lov til at bestemme. Jeg gider ikke det der med at skrælle kartofler og sådan noget – det vil jeg altså ikke. Men hun blev sateme ved. Jeg kan sateme godt lave mad selv stadigvæk [bruger anden stemme:] 'Jo, men det er hyggeligt at komme derover, så skal du sidde og skrælle med', men jeg skal fandeme ikke skrælle kartofler... Hun bliver nok ved".

På trods af denne modvilje mod, at andre skal "jage" ham ud og "bestemme", hvad han skal gøre, er det dog også tydeligt, at Jens et eller sted er "glad" eller taknemmelig for, at han bliver jaget ud: "Hun [demenskoordinatoren] kommer nok og rykker mig i stolen. 'Gud fandeme, har jeg ikke lov til at sidde her og læse', 'Nej, bare ud'. 'Den er grov!' Men jeg er glad for, at hun har sagt det der [opfordret ham til at komme med på tur], for jeg har sagt nej, og så var det, hun fik jaget mig ud, jeg har været ude og se mange ting, det er sgu da interessant forskellige ting og sager, så det har jeg ikke fortrudt. Det har jeg også sagt til hende, at jeg er glad for, at hun fik mig slæbt ud dengang". Da vi senere går tur for at hente avisen, forklarer Jens også, hvordan de andre naboer tit laver ting sammen, som han siger: "De spiller bold, men det har jeg ikke fået skrabet mig sammen til" og tilføjer: "Men det kunne dag godt være, jeg skulle melde mig til sådan noget". Jens fortæller, at de andre har spurgt, om han vil være med, men gentager, at han ikke har fået skrabet sig sammen. Jeg spørger, om han har lyst? Han siger: "Næh, kun når vi snakker om det, så lyder det da hyggeligt. Men jeg klarer mig udmærket med min bog. Det er godt nok. Og [nabos navn] kommer over og snakker engang imellem, så får vi os en bette pladder. Det er udmærket".

3.1.8 Fremtiden: "Jeg håber det bliver bedre"

Mens jeg besøger Jens, går vi en tur på standen. Her falder vores snak igen på de ting, han ikke kan mere, og om der er sket en forskel, efter han fik demens. Han forklarer, at "Dengang [før demensen] kunne jeg godt male og gøre ved, men jeg vil da håbe, det bliver bedre i hvert fald, det vil jeg da håbe, ellers er der jo ikke så meget ved det, vel? Hvad fanden skal jeg så, grave mig ned eller sådan noget? Hva"? Det synes jeg ikke rigtig om". Jeg spørger igen Jens, om han har overvejet at flytte tilbage til Sjælland. Han svarer, at hans børn rigtig gerne vil have, at han flytter tilbage. Jens fortæller, at døtrene siger: "Far, så må du flytte på et eller andet [plejehjem]". "Nej, det synes jeg sateme ikke, jeg har lyst til". "Jo, så vi rigtig kan det og det [sammen]". "Jeg er sateme træt af, hvis jeg skal ud på et eller andet hjem, jeg synes det går udmærket her, så må jeg finde mig i det, som det er. Jeg er også træt af at skulle til at flytte til [nævner by på Sjælland, hvor pigerne bor]. Der snakkede vi om, 'der kan du da godt ta og fise op' [en kommentar fra én af pigerne]". Jeg spørger, hvorfor han ikke vil flytte til Sjælland. Jens mumler noget med, at der er en risiko for, at de bliver uvenner, hvis de skal snakke mere sammen. Jeg spørger, om det er hans børn, han vil blive mere

uvenner med. Jens svarer: *"Nej min kone"*. Han forklarer noget, han allerede har været inde på, nemlig at *"Eva har ikke tilbudt, jeg kan bo hos hende, og så kan jeg lige så godt blive hernede ikk'å. Jeg får sgu da heller ikke noget, der er billigere end hernede. Selvfølgelig det kan nok sælges, men det er udmærket her, det er godt nok. De knurrer lidt, men det er i orden, det må de finde sig i, jeg har også noget at bestemme"*.

Det er tydeligt, at det, der holder Jens tilbage fra at flytte til Sjælland, er bekymringen om sin økonomiske situation og frygten for at komme på plejehjem. Der er dog også en usikkerhed. Jens er tilsyneladende usikker på to ting: Ønsker Eva, at han flytter til Sjælland, når hun ikke har tilbudt ham, at han kan bo hos hende? Og hvordan vil en eventuel flytning påvirke deres forhold, hvis han flytter derover?

3.2 Udefra og ind-perspektiv på Jens situation: "Han skal i hvert fald ikke bo hos mig"

VIVE var interviewet af Jens' ekskone og hans demenskoordinator. Ekskonen beskriver, at det var hende, der opdagede, at Jens viste tegn på demens. Hun husker, at Jens havde været igennem en halsoperation og efterfølgende skulle have ret meget medicin (som han desuden skal have resten af livet). Det kunne han slet ikke administrere. Desuden begyndte han at opføre sig mærkværdigt. For eksempel påstod han engang, da han og ekskonen var ude at spise, at hans dankort ikke havde en kode. Det var hende, der trak ham med til lægen. Lægen opdagede, at Jens efter en prostataoperation flere år før var blevet ved med at tage nogle piller, som han egentlig burde være stoppet med. Lægen sagde, at den medicin i sig selv kunne gøre én "fuldstændig forvirret". Desuden blev Jens testet og scannet, og her fandt de ud af, at han havde Alzheimer. Lægen fik ryddet ud i medicinen, og det og den nye medicin for Alzheimer betød, at Jens ifølge ekskonen fik det væsentligt bedre.

Både ekskonen og demenskoordinatoren lægger i deres fortælling om Jens vægt på, at Jens selv siger, at han vil bo i sit sommerhus så længe som muligt. De fremhæver også, at han indtil videre klarer det fint og derfor skal have lov til det. For eksempel fremhæver de begge, at Jens rent praktisk sagtens kan tage sig af rengøringen. De fremhæver dog begge, hvor vigtig en rolle hjemmeplejen og ekskonens månedlige besøg spiller for, at Jens kan blive i sommerhuset. Det er således helt afgørende, at hjemmeplejen kommer og sørger for, at Jens får sine piller to gange om dagen kl. 7-8 og kl. 17. Demenskoordinatoren fortæller, at Jens var med i et forsøg i hjemmeplejen, hvor han selv via vejledning på iPad'en skulle tage sin medicin. Men det blev demenskoordinatoren nødt til at stoppe, fordi det gjorde Jens meget stresset, bl.a. også fordi internetdækningen i sommerhusområdet ikke altid var god. Ekskonen fortæller i forlængelse heraf, hvordan hun er nødt til at ordne alt, der har med computer og iPad at gøre, herunder regninger, der skal køre over Betalingsservice. Hvis Jens fx skal have repareret noget i huset, bliver det et problem, når Jens ikke kan betale kontant. Hver måned tager ekskonen hen og hæver penge til Jens, så han ikke behøver bruge dankortet, men bare kan bruge kontanter. Ekskonen fortæller også, at hun føler et ansvar for at sørge for, at Jens ikke bliver snydt økonomisk. For eksempel har hun netop diskuteret med medicinbuddet, som nogle gange tropper op den ene dag med noget af medicinen og den næste dag med resten. Det betyder, Jens skal betale dobbelt, og det, synes hun ikke, kan være rigtigt.

Både ekskonen og demenskoordinatoren snakker også om Jens' vægt og spisevaner. Demenskoordinatoren forklarer, at Jens var meget tynd i starten, men nu har taget lidt på. Hun fortæller også, at hun fik hjemmeplejen til at kigge i Jens' køleskab for at *"se, om der forsvinder mad, og om der bliver købt nyt, så maden ikke ligger og bliver for gammel"*. Hun siger selv, at Jens jo synes, det er

noget "pjat", men at han dog har accepteret det. Ekskoneen fortæller, at Jens engang har været ret kraftig, men at det allerede var efter skilsmissen, at han tabte sig en del. Hun sørger for, at der bliver købt ind og lægger ting i fryseren. Det er dog ikke altid, at ting forsvinder, konstaterer hun.

I tråd med Jens fortæller ekskoneen også, at hun er nødt til at tage sig af den udvendige vedligeholdelse. Det bekymrer hende lidt for, som hun selv siger, bliver den hæk større og større, og som hun fremhæver, bliver hun også ældre og ældre. Hun fortæller, at hun godt kan sige til Jens, at nu skal han ordne rododendronen, og som hun siger: *"Så gør han det, han kan bare ikke selv tage initiativet"*. Hun fortæller også, hvordan Jens heller ikke længere kan ordne de ting i huset, som går i stykker, fx toiletet. *"Det gjorde han jo før"*, konstaterer hun, nu må de ringe efter håndværkere, der kan ordne det. Det er tydeligt, at det er mærkeligt for ekskoneen, at Jens ikke længere kan løse de opgaver selv, som hun siger: *"Han kunne jo næsten alting nede i sommerhuset, men nu kan han sgu næsten ikke en gang skifte et batteri"*.

Mens ekskoneen og demenskoordinatoren langt hen ad vejen deler det samme syn på Jens' praktiske udfordringer og evner, er deres syn på hans følelsesmæssige udfordringer mere divergerende. Særligt synet på Jens' sociale behov adskiller sig. Demenskoordinatoren fortæller, at hun ikke har indtryk af, at Jens ser særligt meget til andre mennesker, fx naboerne i hverdagen, og et fokusområde for hende derfor har været at få ham med til sociale aktiviteter. Hun fortæller, at hun gentagne gange har forsøgt at *"overtale ham"*. Hun har både forsøgt at få ham til et kursus, der hedder *"Mad og hygge"*, men at Jens siger, han godt kan finde ud af at lave mad, så det skal han *"ondelyneme ikke"*. Hun siger, hun har gjort et stort nummer ud af at forklare, at der er mere fokus på hygge. Hun siger, hun har taget det op flere gange, men at Jens til sidst sagde, at han ikke ville, og at hun ikke skulle blive ved med at spørge, og – som hun konstaterer – *"Det er okay"*. Det er tydeligt, at demenskoordinatoren er i et dilemma i forhold til, hvor meget hun skal presse på. Hun fortæller nemlig i tråd med Jens egen fortælling, at han også var stor modstander af at deltage i den aktivitet, der handlede om kultur, men at han jo endte med at blive rigtig glad for det. Hun forklarer, at det var en aktivitet, der var finansieret af Ældre Sagen og dermed var uden for aktivitetscenter-regi, hvilket er godt for de borgere, der ikke vil komme i aktivitetscenter.

Ekskoneen fortæller, at hun oplever, at Jens er lidt af en "enspænder". Det fortæller hun, at Jens altid har været. Hun fortæller, at det altid er hende, der har sørget for, at Jens holdt kontakten til andre mennesker og kom ud. Som hun siger: *"Da vi boede sammen, der skulle jeg altid sige, hvis vi skulle noget – og i god tid, og så sagde han altid: Nej, det vil jeg ikke"*. For eksempel var det hende, der – før de blev skilt – stod for, at Jens bevarede kontakten til sine brødre, og hende, der spurgte, om de ikke skulle gå ind til naboerne. Men som hun siger: *"Før i tiden, hvis jeg sagde: Det skal du altså med til, så gjorde han det"*. Hun konstaterer dog også, at det, at han siger "nej" er blevet værre med tiden. Hun konkluderer: *"Han [Jens] har det bedst, når han går og trisser alene"*. Hun uddyber, at hun oplever, at Jens bliver meget forvirret over sociale rationer; hun peger både på hans frustrationer over de naboer, han deler avis med, hvor forvirret han bliver, når deres døtre kommer på besøg (fx fordi der kan mangle et håndklæde), og da vi – VIVE – skulle på besøg.

Ekskoneen uddyber også, at Jens aldrig har gået til noget [en hobby el. lignende], og at hans deltagelse i kulturarrangementet langt hen ad vejen skete på grund af hendes motivationsarbejde. Hun forklarer, at det var rigtig godt, at demenskoordinatoren fortalte om tilbuddet en dag, hvor hun var der. Som hun siger: *"Han ville jo ikke med i starten, men så sagde jeg til ham: Det skal du altså med til, det er lige som på en arbejdsplads, det er rigtig, rigtig interessant, så kan du komme ned og se hvor [xx] filmen er optaget. (...) Det skal du altså tage med til, så kommer der en bil og henter dig, og du bliver kørt hjem. Nej, det ville han sateme ikke give 488 kr. for. (...) Han er også blevet nærig på sine gamle dage; den eneste, han vil give penge til, det er mig"*. Selvom hun således har støttet

Jens til at sige ja til demenskoordinatorens tilbud, er det samtidig tydeligt, at hun mener, at det er mærkeligt, at Jens skal på det madkursus, som demenskoordinatoren har foreslået. Hun fortæller, at Jens aldrig har gidet lave mad og siger: *"Jeg har sagt til hende [demenskoordinatoren], at hun skal lade være med at blive ved med at plage ham, for han vil ikke. Altså, hvis man har nogle ideer, som man aldrig nogensinde har gidet, så kommer man jo ikke til at gide det, når man bliver gammel og dement, vel? – så det kan ikke hjælpe noget, at man bliver ved med [at overtale], det er bedre, hvis de har et værksted eller noget"*. Som ekskonen forklarer her, giver det ikke mening, at Jens skal "plages" til at lave en aktivitet, han aldrig har brudt sig om. I stedet har hun selv spurgt, om de ikke kan tilbyde Jens at komme på et værksted, fordi det er noget, der ville være mere nærliggende for ham, fordi han *"altid har været dygtig til sit fag"*.

Jeg spørger ekskonen, om hun ikke tror, at Jens kan være ensom i sommerhuset. Det afslår hun og tilføjer igen, at han altid har været én, der har gået meget alene. Hun tilføjer dog, at han altid glæder sig til, når børnebørnene kommer, og vores samtale drejer sig ind på ekskones og Jens' relation. Hun fortæller, at Jens og hende har været gift i 46 år, og at de var kærester før det, men understreger, at hun tit var ude og rejse med sit job, og at Jens derfor var meget alene. Det er tydeligt, at Jens vækker blandede følelser i hende. Hun fortæller, at de – før Jens flyttede ned i sommerhuset for 9-10 år siden, hvor de blev skilt – boede sammen der, hvor hun bor nu. Men Jens kunne ikke stoppe med at drikke, og det blev grunden til, at de blev skilt. Deres relation har dog ændret sig siden skilsmissen. Ekskonen fremhæver, at hun synes, det har været hyggeligt at være sammen med Jens, siden han holdt op med at drikke for 5 år siden, og at de jo har købt sommerhuset i fællesskab, og at hun derfor godt kan lide at komme der... Hun fortæller, at hun er blevet nødt til at komme der oftere, efter at han har fået Alzheimer. Men siger så: *"Men jeg er også glad for, at jeg kan køre hjem igen"*.

Jeg spørger, om de har overvejet, om det var en god idé, at de skulle flytte ham til Sjælland, hvor hans døtre og ekskonen bor – et emne, som Jens og jeg kom ind på, mens ekskonen gik og gjorde sig klar til at tage af sted. Hun siger: *"Nej, jeg synes, han skal, jeg ved, det bliver nemmere, den dag han flytter til [Sjælland], men jeg synes, så længe han klarer den, som han gør nu, så skal han have lov til at være der. Men jeg hørte lige du spurgte, inden jeg kørte dernede fra, om han skulle flytte til [Sjælland], og der hørte jeg, at han sagde: 'Det har hun [ekskonen] sgu ikke snakket noget om'"*. Jeg bekræfter hendes observation. Hun griner og siger: *"Så det skal jeg heller ikke snakke noget om, åbenbart"*. "Om flytning til [Sjælland] eller hvad", spørger jeg. Ekskonen siger: *"Nej, det er mig, der skal sige, om han skal gøre det. Men jeg siger ikke til ham, at han skal flytte herover, fordi jeg har nogle veninder, der kender til den sygdom også, og som har nogle mænd der ..., og de siger 'Nej, nej, nej, det skal du altså ikke gøre'. Det er jo ikke sådan, at man ved – nu hørte jeg ham selv faktisk dernede, at han sagde – 'Jeg har det sgu faktisk bedre, jeg tror sgu nok, jeg bliver rask en dag' – så han er ikke med på, at det bliver værre. Men det ved vi jo, at det ikke bliver bedre. Det der medicin kan måske virke et par år, sagde de, så var der ikke mere på det der tidspunkt. Men de finder jo på noget hele tiden, de der læger. Nej, så det der med, at han øhm ... han skal hvert fald ikke bo hos mig, hvis han skal til [den del af landet hvor hun bor]. Og det tænker jeg da godt, han ville, hvis jeg spurgte ham, men altså nej"*. Som vi ser her, anerkender ekskonen, at noget ville blive nemmere, hvis Jens flyttede tættere på familien, og hun er også bevidst om, at Jens gerne vil bo hos hende. Alligevel forsøger hun at holde fast i fortællingen om, at Jens gerne vil blive boende og skal *"have lov til at blive"* boende. Det gør hun, selvom hun også har et andet argument, der nok gør mere ondt at erkende. Nemlig at det også vil være bedre for hende, at han er langt væk og ikke bor hos hende. Gennem hendes fortællinger får vi en forståelse af, at afstanden gør, at hun bedre kan håndtere situationen og sige til og fra i forhold til at tage ansvar for Jens. Hun fortæller fx om, hvordan hendes børn har foreslået, at de holdt jul på Sjælland i år i stedet for i sommerhuset. Men det har hun afslået, for som hun sagde til datteren: *"Så er det altså mig, der kommet til at hænge på ham"*

og på hans medicin (...), han har det altså bedst, når han går rundt dernede i stedet for, at jeg skal have ham herover. Jeg er ikke glad for at have ham her en uge. Så vil jeg hellere tage derover og lave maden". Hun har det med andre ord bedst med, at hun kan gå ind og ud af rollen som ansvarshaver for Jens, og at den rolle er koncentreret på et geografisk område, der ikke er hendes eget hjem. Denne opdeling lader til at gøre det muligt for hende at nyde den tid, hun har sammen med Jens.

Demenskoordinatoren forklarer i øvrigt, at hun nogle gange har brugt ekskone til at få nogle vigtige betragtninger på Jens' behov og beskriver hende som en stor ressource for Jens.

3.3 Opsamling på Jens' case

Jens fortælling handler om en mand, som på mange måder oplever, at han klarer sig godt i sit hjem i et større sommerhusområde. Jens er en stolt smed, der har været tillidsmand og været vant til at stå i spidsen, når der skulle konstrueres og repareres ting både på arbejdspladsen og i hjemmet. Det er det selvbillede, Jens på mange måder klamrer sig til. Alligevel har han også en anden fortælling om sig selv. Den handler om en magtesløs og syg mand, som føler, at han har mistet kontrollen over sit liv. Han forklarer igen og igen, hvordan han har måttet "finde sig i" og "affinde sig med" ting i sit liv, som han syntes, var "mærkelige". For eksempel oplever han, at der var hændelser før demensen – omkring hans flytninger, hans jobskifte (til varmemester), hans forringede funktionsevne og hans skilsmisse, som han ikke var herre over, men har "måttet finde sig i". Det er alle hændelser, han ikke har valgt. For eksempel oplever han, at det i høj grad er ekskone, der har været drivkraften i, at han har flyttet meget, at han måtte skifte job, og at han måtte lade sig skille. Det er dermed ikke en magtesløshed, der er snævert forbundet med demensen, men samtidig er det klart, at demensen har forstærket følelsen og i stigende grad "truer" selvbilledet af den stolte smed. Det går fx Jens' meget på, at han ikke længere kan klare den udvendige vedligeholdelse af huset, som ekskone nu må tage sig af, og at hjemmeplejen "tjekker" hans køleskab. Han er meget flov over det med vedligeholdelsen, fordi det betyder, at ekskone må overtage en rolle, han har været vant til at varetage i deres forhold, og fordi han bekymrer sig over, hvad naboerne vil tænke om ham.

Selvom Jens beskriver sig selv som en stolt smed, beskriver han også, at ekskone på mange måder har været den, der har formet hans liv og haft bukserne på derhjemme. Det er hende, der har været årsag til, at han har måttet "affinde" sig med mange ting i sit liv. Omvendt er det dog også tydeligt, at hun, sammen med døtrene, er den, der giver ham størst værdi og støtte, og at han er dybt afhængig af både den praktiske hjælp, hun giver ham, med regninger, større indkøb, lægebesøg m.m., og den omsorg og hygge de deler, når hun besøger og bor hos ham ca. én gang om måneden. Det skinner igennem, at Jens er villig til at acceptere de vilkår, han lever under, hvis det betyder, at han undgår at blive uvenner med ekskone. Derfor forsøger han også i sine fortællinger at lægge vægt på, at han gerne vil blive i sommerhuset længst muligt, og at han har fået det bedre, efter han er blevet medicineret for sin demens og derfor nærer et håb om, at han bliver "god" igen. Der kommer dog også en modfortælling frem. Den handler om en mand, der egentlig altid gerne har villet blive boende på Sjælland (hvor ekskone og børnene bor) og som ville bo med sin ekskone, hvis hun tilbød det. Jens har dog en idé om, at dette ikke er muligt, og at en flytning fra hans nuværende bopæl i Jylland til Sjælland vil betyde, at han havner på plejehjem. Og det vil han ikke.

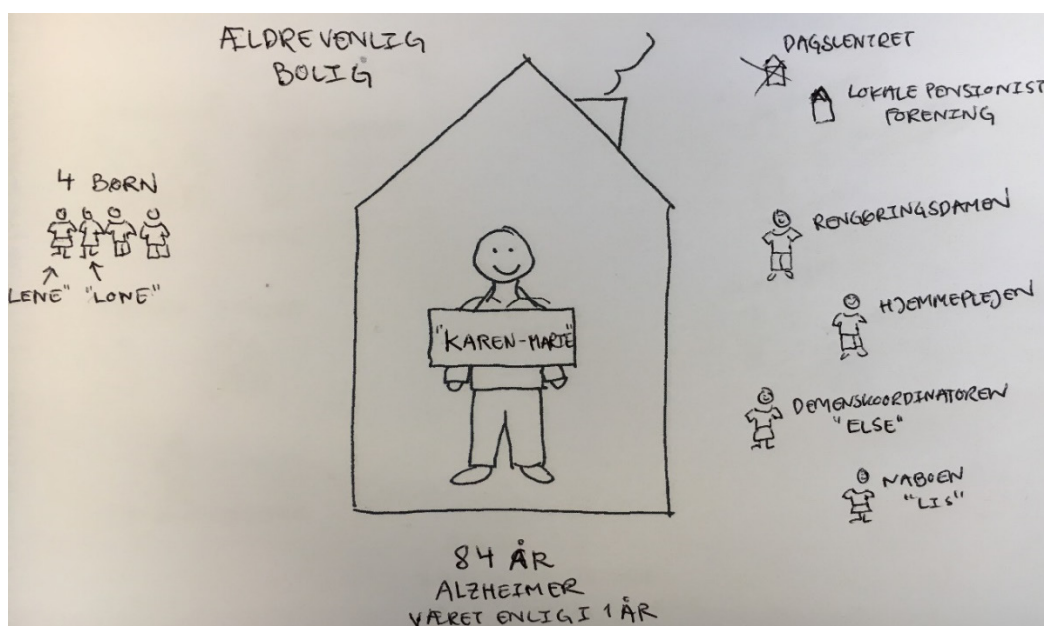
Jens' demenskoordinator og ekskone er meget bevidste om, at det kan være udfordrende for Jens at bo i et sommerhus langt fra familien. Alligevel hæfter de sig begge ved Jens' ønske om, at han gerne vil blive boende længst muligt i eget hjem, og at han skal have lov til det. Ekskone er dog bevidst om, at han nok gerne ville bo hos hende, hvis han kunne. Hun står dog i det dilemma, at

hun gerne vil bevare en god relation til Jens og hjælpe ham, men også gerne vil kunne rejse hjem igen og leve sit eget liv langt fra Jens, hvor hun ikke skal tage ansvar for ham.

Demenskoordinatoren og ekskone har desuden forskellige syn på Jens' behov for aktiviteter og social kontakt. Ekskone fremhæver, at Jens altid har været lidt af en enspænder, der ikke havde hobbyer, og at det er hende, der har stået for at sikre, at Jens bevarer sine sociale kontakter. Det er noget, hun mener, han skal have lov til at være, og at han derfor ikke presses [af demenskoordinatoren] til at deltage i aktiviteter som madlavning, når han ikke er interesseret i det. Demenskoordinatoren er af en anden holdning. Hun mener, at det er godt for Jens at komme ud og har gjort en del for at "overtale" ham til at komme afsted. Jens store begejstring for at deltage i en række aktiviteter om kultur bekræfter dette. Han var stor modstander, men lod sig til sidst overtale og blev glad for det. Det er et mønster, som ekskone forklarer, har præget hele hans liv. Og det er tydeligt, at det er svært for Jens at bryde med det mønster og overtage ansvaret for selv at tage initiativ og skabe sociale kontakter, fordi det er hans kone, der har stået for det. Men det betyder ikke nødvendigvis, at han ikke gerne vil, men bare har brug for én, der "puffer" ham (og de rette aktiviteter). Jens er i øvrigt frustreret over, at hans ekskone og demenskoordinatoren snakker om ham bag hans ryg.

4 Karen-Marie: "Her er næsten for roligt, ikk'?"

Karen-Marie er 84 år og blev diagnosticeret med Alzheimer ca. 8 måneder før mit første besøg hos hende. Den nærmeste familie, der består af fire børn, to sønner og to døtre, har dog fornemmet, at hun har været dement i en længere periode. De oplever, at demensen tog til, da hendes mand døde for ca. 1 år siden. På ca. samme tid som diagnosen flytter Karen-Marie til en ældrevenlig bolig, der ligger ca. 300 meter fra den store villa, hun boede i før. Hun særlig støtte fra datteren 'Lene', som kommer forbi hver dag i hverdagene i ca. en halv time. Derudover får hun støtte af hjemmeplejen, som kommer to gange om dagen i forbindelse med medicinering og et tryghedsbesøg, og hendes rengøringsdame, som kommer hver 14 dag. Karen-Maries demenskoordinator hedder Else. Hun kommer ikke så ofte i hjemmet, for som Else selv forklarer, så forventer hun, at hjemmeplejen og datteren Lene kontakter hende, hvis der er behov. Hun har dog især spillet en rolle i at få Karen-Marie til at komme to gange i dagcenteret om ugen. Det har dog ikke været en succes, og Karen-Marie ønsker ikke længere at komme. Til gengæld er hun glad for at komme hver anden torsdag i den lokale pensionistforening, hvor hendes nye nabo Lis også deltager. Det viser sig dog, at Karen-Maries fravalg af dagcenteret ikke er udtryk for, at hun har rigelig med social kontakt. Tværtimod giver hun udtryk for, at hun savner sin familie og føler sig utryk i boligen.



Det er datteren Lene, jeg kommunikerer med, og vi aftaler, at hun tager med ud til Karen-Marie den første gang, jeg skal besøge hende. Den dag, jeg skal besøge Karen-Marie, henter Lene mig ved stationen. Lene fortæller på den korte køretur, at hun ofte forsøger at håndtere moderens tiltagende glemsomhed og frustration med humor. Da vi når frem, kører vi ind i et område med 1-etagers rækkehuse. Lene fortæller mig, at der både bor unge, gamle og familier, selvom det er ældreboliger. Det, at de er ældreboliger, handler i virkeligheden mest om, at de er handicapvenlige og små.

4.1 Indefra og ud-perspektiv på Karen-Maries situation

4.1.1 Boligen, demensen og humoren

Lene åbner selv døren og råber: *"Hej mor"*, da vi når hen til huset. Karen-Marie kommer ud af køkkenet, hvor hun er i gang med at stille franskbrød og pålæg ud på køkkenbordet. Hun er en lille tæt kvinde, men stadig spinkel bygget. Hendes øjne stråler, og hun møder os med et stort smil, og vi giver hånd. Karen-Marie viser mig rundt i den toværelses bolig. Den består af en entre, et stort badeværelse, et soveværelse og en stue og køkken ud i ét. Karen-Marie viser os også en lille terrasse, hvor hun har stole, borde, et fuglehus og lidt krukke med blomster. Boligen bærer præg af, at det ikke er længe siden, hun flyttede ind. Den er færdigindrettet, men der står fx en standerlampe, som ikke er sat i stik endnu. Det mest prangende i stuen er et stort, nyt og tændt fjernsyn. Der kører en tysk dokumentar på TV2.

Efter den korte rundvisning og snak kaster Lene sig straks over nogle regninger, som ligger på sofabordet. Karen-Marie går i gang med at dække bordet med franskbrød, pålæg og kaffe. Hun er meget observant på at sørge for, at vi har, hvad vi skal bruge. Jeg bliver beordret over til en bestemt stol, for Karen-Marie og Lene har faste pladser. Situationen ved bordet er lettere hektisk, og Karen-Marie går frem og tilbage fra køkkenet til spisebordet. Imens høres summen fra fjernsynet. Karen-Marie har svært ved at overskue, om vi har alt, hvad vi skal bruge. Hun spørger, om jeg kan skænke kaffe selv – jeg siger ja, men inden jeg når at gøre noget, har Karen-Marie fat i kaffekanden og skænker for mig. Karen-Marie får skænket så meget kaffe op, at den løber ud over kanterne. Mens Karen-Marie finder de sidste ting frem, sidder Lene for enden af bordet og kommenterer på de regninger, hun har fundet på bordet. Hun forklarer Karen-Marie, at hun skal have nogle penge tilbage. Og Karen-Marie svarer: *"Skal jeg?"*, og kommer tættere på: *"Hvor står det – det kan jeg ikke se?"*, tilføjer hun, da hun kigger på dokumentet. Lene peger og fortæller. Vi sætter os alle sammen ned omkring bordet. Karen-Marie spørger: *"Har alle mon teskeer til kaffekoppen?"*, hun venter ikke på svar, men går ud i køkkenet og kommer tilbage med teskeer, hun kigger hen på mig og siger: *"Nå, du har en teske"*. *"Ja, du har allerede givet mig én"*, siger jeg med et smil. Karen-Marie griner af sig selv, og Lene siger: *"Jeg har da også én"*. Karen-Marie griner: *"Ja"*, (griner) *"det har jeg ikke"*. *"Hold nu op!"*, siger Lene kærligt, men bestemt. Karen-Marie siger: *"Havde jeg ikke en kaffekop?"*, mens hendes øjne søger hen over bordet og ud i stuen. Hun siger, at hun kan huske, at hun tidligere på morgenen havde drukket kaffe, men hvor mon hun havde stillede sin kaffekop? *"Jo, derhenne"*, siger hun og går hen til sofabordet bag mig. Lene siger: *"Mor, dog!"* med en kærlig stemme. Jeg kan allerede tydeligt fornemme, hvad Lene mener med, at de to håndterer demensen med humor og masser af latter. Selvom humoren absolut virker afvæbnende er der dog også tydeligt at den dækker over en stor sorg og frustration.

Jeg forklarer kort Karen-Marie om projektet og finder samtykkeerklæringen frem. Jeg fortæller, at jeg er her for at undersøge, hvordan det er at bo alene, når man har en demenssygdom. Karen-Marie siger: *"Det er klart, at det er svært at bo alene, men jeg er jo også over 80 år. Så kan jeg jo ikke undgå at blive besværlig"*. Og tilføjer så: *"Altså, der er noget, jeg ikke kan huske liiiige med det samme"*. Hun finder brillerne frem, der ligger bag ved hende, og begynder at læse teksten i samtykkeerklæringen op højt for os andre. Ved teksten om vores interesse for, hvordan det er muligt at bo i eget hjem trods demensen, fortæller Karen-Marie, at det skyldes hendes datter Lene. *"Det kan jeg, fordi Lene hun kommer her og hjælper mig. Og så lidt de andre [tre børn] kommer jo også, men det er ikke sådan jævnlige"*, siger hun. Da hun læser teksten om, at jeg gerne vil følge hende i hverdagen i hjemmet, hæver hun blikket og siger: *"Jeg laver ikke ret meget, det gør jeg ikke. Der er jo ikke beskidt her. Nej, der er ingen skidt i det her hus, det er der ikke (...) Du må gerne rode i det, hvis der er skidt i hjørnet. Det er der ikke... det er jo kun mig her"*.

Da hun har skrevet under, konstaterer jeg, at det da gik meget godt med at komme igennem den lange tekst. Karen-Marie siger i en alvorlig tone, at: *"Jeg kan bare ikke huske så godt"* [som et forsøg på at understrege, at hun godt kan noget]. Jeg bliver ked af, at Karen-Marie måske har oplevet, at jeg har talt ned til hende. Lene griner afvæbnende. Karen-Marie kigger på Lene og siger: *"Hold nu op"*, men kan heller ikke selv lade være med at trække på smilebåndet. Karen-Marie siger: *"Ja, der er jo ikke noget at gøre ved det. Jeg kan jo ikke gøre ved det [at hun ikke kan huske så godt]!"*. Lene bliver lidt alvorlig igen: *"Nej, det er rigtigt, det kan du netop ikke"*. Karen-Marie konkluderer: *"Jeg kan ikke gøre ved det, at jeg ikke kan huske"*. Lene siger: *"Det er jo det, jeg siger til dig"*, og så bryder hun ud i sang: *"Glemmer du, så husker jeg"*. Karen-Marie siger lettere sarkastisk: *"Ja, du er så dygtig"*.

Jeg spørger ind til, hvornår Karen-Marie fik konstateret demensen. Karen-Marie svarer, at det kan hun ikke huske. Hun forklarer, *"at det er kommet lidt af sig selv, fx når jeg skulle have et eller andet, der skulle ligge i en skuffe. Men i den her rodebutik her [hendes nye hjem], i skabe og skuffer, der kan jeg ikke finde noget"*. Jeg spørger, om hun synes, her roder? *"Ja, det gør der"*, siger Karen-Marie. *"Hvem er det, der lægger det derind [i skabe og skuffer]?"*, spørger Lene muntert? Karen-Marie siger lidt bestemt: *"Det var (ikke) mig, der lagde det derind, da jeg kom, da jeg startede her-nede [i det nye hus]"*. Lene siger overrasket: *"Nå??"*. Karen-Marie siger: *"Så lå det der jo der og det der jo der... så..."*. *"Men hvem har lagt det på plads?"*, spørger Lene, der tidligere har forklaret mig, at de gjorde meget ud af, at det ikke var dem, der skulle pakke Karen-Maries ting ud efter flytningen, men Karen-Marie selv, fordi hun havde læst, at det var vigtigt. Alligevel siger Karen-Marie insisterende: *"Jeg har ikke lagt noget på plads, jeg har bare ladet det ligge..."*. *"Nå, okay"*, siger Lene. Karen-Marie fortsætter: *"Jamen jeg kan jo godt lukke en skuffe op, hvis jeg ikke kan finde noget der mangler. En grydeske eller..."* Hun går lidt i stå, jeg prøver at hjælpe hende på vej: *"Men du har svært ved at huske, hvor du skal lede henne?"* *"Nej, ikke sådan direkte"*, siger Karen-Marie og forklarer: *"Der er en kop derovre, og i det skab lige der og derhenne er der et viskestykke, hvis jeg skal vaske op"*. Lene siger: *"Så ved du jo godt, hvor tingene er..."*. *"Ja"*, siger Karen-Marie, *"jeg ved da godt, hvor tingene er. Altså af dem, jeg skal bruge. Men der ligger så meget af det, jeg ikke skal bruge"*. *"Så smid det ud"*, siger Lene. *"Ja..."* siger Karen-Marie. *"Det plejer du da at være god til"*, siger Lene og tilføjer: *"Altså det, du ikke mener, du skal bruge, det skal du bare smide ud. Du skal ikke gemme noget til os, vi vil sgu ikke have noget af det"*. Karen-Marie siger: *"I kan jo bare gå hen og kigge [om vi vil have noget]"*.

Senere, hvor jeg skal have et glas vand, spørger jeg Karen-Marie, hvor glassene er henne. Hun kigger lidt på køkkenskabene og siger så: *"Det ved jeg sgu heller ikke. Det ved jeg heller ikke. Jeg kan sgu ikke huske. Jeg kan ikke huske, hvor de er. Er de her? (og åbner et skab). Det var her! (vi griner begge) – altså, NU stopper vi, nu vil vi ikke lege mere"*, siger hun så og skælder glassene ud. Da latteren har lagt sig, spørger jeg, om det kan gøre hende ked af det, når du ikke kan huske, hvor tingene er. Karen-Marie tøver lidt så siger hun: *"Ja, det gør det nok. Selvfølgelig bliver jeg ked af det, det er jo trist jo, ikk? At man sådan ikke kan huske det hele"*.

4.1.2 De praktiske opgaver i hjemmet: "Jeg kan ikke finde noget"

Det er netop udfordringerne med at finde ting i hjemmet, der frustrerer Karen-Marie mest i hjemmet. Hun understreger således, at det ikke er selve aktiviteterne såsom at lave kaffe, smørrebrød m.m., som udfordrer hende. Det viser sig også, at hun uden problemer selv støvsuger og finder sit vasketøj frem, når hendes rengøringsdame kommer hver 14 dag. Rengøringsdamen står for at sætte tøjet over og vaske gulvet, og så sørger Karen-Marie selv for, at tøjet bliver hængt op. Det er en rutine, de to har haft i mange år. Karen-Marie går også i bad hver morgen og har ingen problemer med at finde tøjet frem.

Til gengæld skaber indkøb, regninger og madlavning udfordringer. Karen-Marie bor relativt langt fra indkøbsmuligheder, og derfor kører Lene hende ind til supermarkedet. Lene forklarer, mens vi alle tre sidder ved bordet i stuen, at det er vigtigt, at Karen-Marie er med, så hun selv kan bestemme, hvad hun vil have at spise. Hun tilføjer, at Karen-Marie selv kan klare en del og tilføjer så: *"Med hjælp, selvfølgelig"* og kigger kærligt på sin mor og siger: *"Hun ved godt, hvor slikket ligger i Lidl!"* og smiler. Karen-Marie nikker og udbryder: *"Det er godt, jeg har Lene og mit tøj"*. *"Tøj?"*, siger jeg spørgende. *"Ja"*, siger Karen-Marie, *"jeg kan jo ikke rende nogen rundt"*. Vi griner.

Lene hjælper også med regningerne, forklarer Karen-Marie, da jeg spørger til dem, fordi jeg har set Lene kaste sig over bunken af kuverter, da vi kom ind i huset. Som hun uddyber: *"Det er bedre, at hun [Lene] klarer det [regningerne], end at jeg sidder herhjemme og græder"*, og tilføjer: *"Det er bedre, at jeg ved, at Lene godt kan klare det"*. Lene tilføjer, at hun også tager med Karen-Marie i banken, hvis hun mangler penge.

Vi snakker også om Karen-Maries madvaner. Lene giver udtryk for, at hun er bekymret for Karen-Marie, fordi hun i en periode havde tabt sig en del, men nu har hun taget lidt på igen. Det er også et emne, vi vender tilbage til, efter Lene er gået. Karen-Marie forklarer, at hun laver *"alt mulig mad"* og tilføjer: *"Du så jo alt det pålæg, jeg havde"*. *"Men hvad får du til aftensmad?"* spørger jeg. Karen-Marie tøver lidt og siger: *"Kartofler og sovs og noget... en bøf eller en karbonade. Eller sådan noget... flæskesteg"*. Karen-Marie siger også, at hun sommetider får noget mad ude fra Lenes arbejde. Hun arbejder nemlig et sted, hvor man laver mad, forklarer Karen-Marie. Senere er historien dog en anden. Her fremhæver Karen-Marie, at hun nok alligevel ikke spiser ret mange kartofler, hvis de



ikke er færdigkogt, og at hun *"sgu lige så godt kan have et stykke rugbrød med pålæg på"*. *"Er det for bøvlet?"*, spørger jeg. Karen-Marie siger: *"Ja, det er det jo, og så skal jeg lave sovs også, men altså jeg gør det sommetider, så får jeg også sovs af Lene"*.

Hjemmeplejen kommer også hos Karen-Marie. De udvider fra én til to gange om dagen i den periode, hvor jeg besøger Karen-Marie. Hun fortæller, at de hjælper hende med pillerne. Først forklarer Karen-Marie, at de kommer og hælder pillerne ud til hende på spisebordet om morgenen, men 30 sekunder efter fortæller hun, at hun selv knuser pillerne, inden hjemmeplejen kommer omkring kl. 8. Hun går ud i køkkenet og henter en pilleæske, så jeg kan se den. Så vidt jeg kan forstå, har sygeplejersken netop i dag været her for at fylde de tre æsker

op. Karen-Marie viser mig æsken og peger på et af hullerne. *"Der er sådan 3 [piller i hvert rum i æsken] ..."*. Hun afbryder hun sig selv, kigger undrende på pillerne og siger så: *"Nå, hov, hvad søren er det? Hov, kun... Så skal jeg have to af de hvide. Nå, det ved jeg sgu ikke. Nå ja, men det er jo fordi..."*. Karen-Marie er blevet forvirret over, at der ikke er de samme antal piller i hvert rum, og at pillernes farver (røde, hvide og gule) ikke er de samme. Hun prøver at komme med en forklaring: *"Der har måske ikke været flere røde?"*, siger hun undrende. Karen-Marie gennemgår de rum, der er anderledes. Hun standser ved et rum med fire piller og siger: *"Nej, fire [piller i alt], det skal jeg da ikke have. Eejj! Det skal de sgu ikke"*. Karen-Marie ryster på hovedet og siger, at hun *"ikke nogen forstand på det [med pillerne]"*. Der er en lille pause, så siger hun. *"Jeg husker ikke så godt, og der*

er ikke noget at gøre ved det!". Hun har sagt noget lignende før, og det lyder til at være noget, hun siger til sig selv.

4.1.3 Hverdagen i hjemmet som enlig enke: "Det er næsten lidt for roligt, ikke?"

Karen-Marie snakker bemærkelsesværdigt lidt om sin afdøde mand Bertil. I Karen-Maries stue er der mange billeder af børn, børnebørn og oldebørn samt et billede af hendes selv og hendes søster tilbage fra deres unge dage. Der er dog ikke nogen billeder af Bertil, ej heller billeder af dem begge to såsom bryllupsbilleder. Jeg spørger til ham, og Karen-Marie viser mig nogle porcelæns- og træfigurer, som Karen-Marie fortæller tilhører Bertil. Hun siger også: "Jeg har da et billede af ham" og viser mig et bibliotekslånerkort fra 80'erne, der står henne i vinduet med potteplanterne. Det er Bertils. Han har et stort mørkt fuldskæg. Karen-Marie fortæller, at han står derovre, så han kan kigge ud og få lidt frisk luft.

Jeg spørger til, hvordan det er at bo alene, nu hvor han ikke lever længere. "Det er hårdt", siger hun og bliver lidt fjern i blikket. Så tilføjer hun: "Han lå på sygehuset, og så kunne han ikke mere derude, og så blev han faktisk, jeg tror faktisk, de gjorde det, det tror jeg!". Jeg spørger, om han havde mange smerter til sidst. "Han var fire år yngre end mig", fortæller Karen-Marie og kigger på lånerkortet. "Så du havde ikke regnet med, at han skulle forsvinde først", spørger jeg. "Nej... sådan er der jo så meget, siger Karen-Marie. "Han er en flot mand med stort skæg, hva'", siger jeg. Karen-Marie siger: "En pæn mand, det var han" og tilføjer så: "Han var også en sjov mand". Jeg spørger, om hun savner ham. Hun svarer: "Nej, det vil jeg ikke sådan sige. Jeg tænker da somme tider, hvis vi oplever noget og er ude, hvis vi sådan har oplevet det sammen engang, at det er lidt sjovt og sådan noget".

Mens vi står og kigger ud af vinduet og snakker om Bertil, konstaterer jeg, at det virker, som om det er dejligt roligt i hendes hjem. Karen-Marie siger: "Ja, det er næsten for roligt, ikk'å!? Jeg spørger, hvordan hun har det med roen. Karen-Marie siger: "Jeg er ikke ked af den, det er jeg skam ikke. Jeg ser da meget fjernsyn, ikk'. Noget skal jeg jo se. For der er så mange forskellige programmer. Jeg har også ét [fjernsyn] inde ved min seng. Oppe på loftet, oppe på væggen". Jeg spørger, hvad hun laver, når hun slapper af ud over at se fjernsyn. Hun tænker sig om og siger, at hun sidder på terrassen. Jeg spørger ind til hendes fjernsynsvaner. Karen-Marie forklarer, at når hun ikke skal lave noget, så kan hun godt finde på at lade det køre, men "når jeg skal lave noget, så skal jeg ikke bruge fjernsynet til noget", tilføjer hun så. Jeg spørger, om hun tænder om morgenen, når hun står op? Ja, det gør hun: "Jeg skal lige se lidt pressen og sådan noget", forklarer hun. Jeg siger smilende, at det er et stort fjernsyn, hun har. Karen-Marie siger med en vis begejstring i stemmen: "Ja, det er dejligt. Skal jeg prøve at tænde det for dig?". Efter at have opsporet fjernsynsbetjeningen, der i dag ikke ligger på sin faste plads, tænder hun fjernsynet, og imens fortæller hun om de forskellige programmer, film og musik, hun ser på de forskellige kanaler. Hun fortæller også, at hun er meget optaget af antik- og genbrugsprogrammer, og da vi ender på netop sådan et program, kommenterer Karen-Marie muntert på de køb, der bliver lavet. Selvom Karen-Marie – som hun sidder der i stolen – ser meget veltilfreds ud, er det tydeligt, at hun savner, at der er mere liv i huset.

Da Lene er i huset, falder snakken nemlig på, om Karen-Marie er glad for at bo i huset. Her tøver hun lidt og siger så "både-og". Jeg spørger, hvad hun mener. Karen-Marie siger: "Der er jo ikke nogen, der kommer ind til mig (griner) og besøger mig, ikke ret mange". Jeg spørger, om hun savner, at der er lidt flere besøg. "Ja", siger hun. Lene spørger: "Hvor mange kom der op til dig i det andet hus?" Karen-Marie siger: "Det kan jeg sgu ikke huske", og Lene slår en tør latter op. "Skidt med det", siger Karen-Marie. Lene siger: "Der [i det gamle hus] kom da heller ikke ret mange. Hverken familie eller...". Karen-Marie afbryder hende: "Nej ikke familien, de skulle jo op af trapperne". Lene siger:

"Både din egen og fars familie bor jo langt væk. Din egen søster og bror bor jo langt væk, ikk'å?". Karen-Marie nikker: "Jo!". Der er en lille pause, så siger Lene: "De eneste, der kom, var jo os [Karen-Maries 3 børn], og vi kommer da stadigvæk?". Karen-Marie siger lidt tøvende: "Ja...". Lene siger: "Sådan er det jo". Karen-Marie siger: "Det er jo dejligt, det er jeg da glad ved". "Det var da godt", siger Lene. Efter en kort pause siger Karen-Marie: "Det er jo lidt kedeligt, der kommer jo ikke nogen andre end min datter". Lene siger: "Jo, drengene [sønnerne] kommer også engang imellem". Karen-Marie siger lidt bidsk: "Det er ikke ret tit". Lene siger: "Nej, men de kommer. Og Lone [Karen-Maries anden datter]".

Lone møder jeg på det næste besøg. Hun kommer forbi med en kage til Karen-Marie og mig. Karen-Marie bliver dog meget forvirret og skuffet over, at Lone hurtigt skal gå igen. Hun spørger, om Lone og barnebarnet ikke kan komme hurtigt forbi, og Lone må til sidst love at komme tilbage i kort tid med barnebarnet. Da de kommer tilbage i en 10 minutters tid, lever Karen-Marie op. Hun stråler og leger "tutte-tutte-bøh" med barnebarnet.

4.1.4 Aktiviteterne uden for hjemmet

På mit andet besøg beslutter vi os for at gå en tur i området. Da vi går afsted, spørger jeg Karen-Marie, hvilke aktiviteter hun laver uden for hjemmet. Karen-Marie forklarer, at hun går til banko og dans i beboerhuset i lokalområdet. Det er arrangeret af pensionistforeningen. Her skal de have madpakke med. Karen-Marie giver udtryk for, at det er dejligt at komme der, for det ligger så tæt på i modsætning til det dagcenter, hvor hun tidligere kom. Det lå meget langt væk. Mens vi snakker, går vi, hvad jeg først tror er en tur uden et bestemt formål, men det går langsomt op for mig, at vi er på vej hen til flaskecontaineren ude ved den store vej. Karen-Marie fortæller mig, at hun i går fandt en genvej herhen – ad stier, og at den vej, hun tidligere gik, var dobbelt så lang. Hun bliver meget begejstret, da det lykkedes hende at finde vej: *"Jamen er det ikke bare utroligt, at jeg kunne finde den vej? (...) Jo, jeg kan skam godt!".* Jeg spørger, om hun nogle gange farer vild. Karen-Marie tænker sig lidt om, og så siger hun: *"Det kan jeg ikke huske".* Og vi griner begge. Hun viser mig dog et armbånd, hun har fået, hvor der står *"Jeg vil gerne hjem"*. Derudover står der Karen-Maries og Lenes navn og adresse.

På hjemvejen går vi forbi beboerhuset. Karen-Marie fortæller, at hun ikke spiller banko, men danser. Hun vil gerne komme der og møde andre mennesker, forklarer hun. Mens vi står og kigger på forningens kalender, spørger jeg, om hun savner, at der sker lidt mere? Ja, det gør hun. Vi går også forbi Karen-Maries nabo Lis, som står ude på sin græsplæne ud til vejen, da vi kommer forbi. Karen-Marie siger: *"Goddag, goddag. Hvad laver du? Vasker du?".* Lis svarer, at hun *"står og kigger på haven"*. Karen-Marie siger kækt: *"Du nøjes med at kigge?".* Lis siger: *"Det kan snart ikke gå mere, men jeg er nødt til at have det slået (græsset)".* Karen-Marie siger: *"Jeg har kun det lille derovre (en ca. 6 kvadratmeter have)".* Lis siger frisk: *"Skal vi ikke snart ud og danse moderne igen?".* Karen-Marie siger: *"Hvornår er det, det er?".* Lis svarer: *"Næste torsdag, der er 8 dage til".* Karen-Marie siger: *"Nårh, jajaja det er rigtigt!".* Vi snakker om dansen. Lis siger til Karen-Marie: *"Det kan vi godt finde ud af (dansen)".* Karen-Marie svarer drilsk: *"Endnu".* Og Lis siger: *"Og følges frem og tilbage".* Karen-Marie siger: *"Ja, det er jo ikke ret langt jo".* Lis siger med humor i stemmen: *"Vi har nogle søde mænd, der følger os, ikk?".* Karen-Marie svarer: *"Jo, de er flinke".* Lis konstaterer: *"Der er ikke noget i vejen med dem, det er ikke nogen, der drikker eller noget, så det går fint".* Lis fortæller, at én af mændene lige i øjeblikket er ude at handle for hende, fordi hendes datter i øjeblikket er syg og ikke kan hjælpe hende. Karen-Marie fortæller, hun har Lene, og at hun hjælper hende godt. Karen-Marie spørger Lis: *"Synes du, jeg klarer mig godt?"* og kigger på mig. Lis svarer: *"Ja, det synes jeg, du gør. Mændene siger, du er så frisk".* Karen-Marie siger kækt: *"Det er jeg også".* Lis siger henvendt til mig: *"Du skal bare se, hvordan hun danser. Hold da fast, det er de flotteste mænd,*

hun finder". Karen-Marie bryder ud i latter: *"Det var første gang, jeg kom ud og danse, sidste gang"*. Lis siger: *"Ja, var det ikke dejligt?"*. *"Jo ..., selvfølgelig var det det"*, siger Karen-Marie. *"Vi har godt af at bevæge os lidt"*, siger Lis. Jeg tænker, at det lyder, som om de to har et godt forhold, og undrer mig over, hvorfor Karen-Marie ikke har nævnt sin relation til Lis før. Da vi er kommet hjem fra gåturen, låser Karen-Marie døren og sætter haspen fast med ordene: *"Så, nu kommer der ingen ind"*.

4.1.5 Den lurende (u)tryghed og paranoia

Det er ikke første gang, jeg fornemmer, at Karen-Marie virker utryg ved at bo i det nye hus. Karen-Marie har tidligere forklaret mig, at hendes hus *"er det sidste [for enden af en række rækkehus], så jeg skal selvfølgelig låse døren, synes jeg selv. Jeg kender jo ikke nogen af de andre"*. Da vi kommer ind i stuen igen, finder vi noget frokost frem. Jeg spørger, om Karen-Marie nogen gange selv tager til byen eller besøger sine børn. *"Nej"*, siger hun og uddyber: *"Jeg kommer ikke så tit til byen, og mine børn bor så langt væk, så de kommer her og besøger mig"*. Vi taler om muligheden for at tage en taxa for at besøge dem, og her kommer Karen-Marie til at nævne, at hverken hun eller hendes børn har pengeproblemer. Jeg siger, at det vil sige, at der rent økonomisk ikke er udfordringer. *"Nej"*, siger hun, og pludselig forvandles hendes ansigt, gnisten i øjnene samt hendes lattermildhed og humor fra før er helt væk, og hun siger: *"Men det må du ikke sige til nogen!"*. Jeg kigger i refleks ned på båndoptageren, og Karen-Maries øjne følger mit blik. *"Har den optaget?"*, spørger hun. *"Ja"*, siger jeg. Hun slår en nervøs latter op. *"Ej, det skulle du ikke"*, siger hun. Jeg siger, at hun er helt anonym. Karen-Marie siger: *"Det er noget grimt noget at sige [at hun har penge], så kommer de sgu her og vil have pengene"*. Jeg forsøger igen at sige beroligende, at der er ikke nogen, der får fat i optagelsen, og at hendes navn ikke kommer til at stå nogen steder. Karen-Marie siger: *"Jeg brækker den [diktafonen] i stykker, det er jo forfærdeligt, hvis det kommer frem sådan noget, bare jeg dog ikke havde sagt det"*. Vi taler frem og tilbage om, hvorvidt diktafonen skal slås i stykker, og om folk kan opspore hende. Karen-Marie nævner igen, at hendes hus er det sidste på vænget. Da jeg ikke rigtig kan nå ind til hende, hverken ved at fjerne diktafonen eller ved at forsikre hende om, at hun ikke kan blive genkendt, spørger jeg, om vi ikke skal se lidt fjernsyn. *"Hvorfor?"*, spørger hun. Jeg siger, at det måske kan hjælpe at tænke på noget andet, og at dørene jo er låst. Karen-Marie siger: *"Det hjælper ikke noget. Det kommer ikke væk. Så er jeg bange her, for at der skal komme nogen, de kan sgu slå ruderne i stykker"*. Jeg spørger, om hun er bange? Hun siger: *"Ja, selvfølgelig. Det er det sidste hus herhøje... Hvis der sker et eller andet. Vi hører det jo så tit"*. Jeg siger, at det nok skal gå, og at jeg tror, Lene er her snart.

Jeg fortsætter med at forsøge at berolige hende. Karen-Marie henter rødvinen frem. Jeg føler mig ulykkelig over, at hun er sådan bragt ud af den og er lidt i tvivl, om jeg skal kontakte Lene med det samme. Jeg forsøger at snakke om noget andet, fx fuglene på terrassen, men det er svært rigtig at trænge igennem til hende. Til sidst får jeg hende overtalt til at tænde fjernsynet. Hun falder lidt til ro, og Lene kører op foran vinduet. Karen-Marie liver en smule op, da Lene kommer ind. Lene beroliger hende ved at synge sangen *"Glemmer du så husker jeg"*. De synger den sammen og hjælper hinanden til at huske teksten. Jeg bryder op og ringer til Lene om aftenen for at spørge, hvordan Karen-Marie har det. Lene siger, at hun har det helt fint. Vi taler om episoden, og det kommer ikke bag på Lene, at Karen-Marie er gået lidt i hårdknude. Snarere tværtimod virker hun ikke overrasket overhovedet.

4.2 Udefra og ind-perspektiv på Karen-Maries case: "Han var hendes hoved, og hun var hans ben"

VIVE har snakket med Karen-Maries to døtre, Lone og Lene, og hendes demenskoordinator om hendes hverdagsliv. De ligger alle vægt på, at Karen-Marie tiltagende har det svært på grund af demensen. Døtrene fortæller, at Karen-Marie engang har drukket meget (i dag drikker hun kun alkoholfri vin), og at de troede, det var på grund af det, hun var begyndt at blive glemsom, og der opstod flere og flere ting, hun ikke kunne finde ud af. Lene fremhæver dog, at det først for alvor gik ned ad bakke, da Bertil – Karen-Maries mand – døde. De havde egentlig et rigtig godt ægteskab, fortæller Lene, men Bertil var begyndt at brokket sig til døtrene over, at Karen-Marie nogle gange fx ikke gad lave mad, og Lone nævner, at de ofte havde skænderier, fordi Karen-Marie ikke ville indrømme over for Bertil, at hun ikke længere var så god til at huske. Alligevel var det tydeligt, da Bertil døde, at de havde haft en vigtig arbejdsdeling, og – som Lene beskriver flere gange i interviewet – så var Karen-Marie "hans ben og han var hendes hoved". Hun forklarer, at Bertil havde problemer med benene, men at han var "praktikeren" i hjemmet. Det var ham, der tog sig af økonomien. Rent praktisk kunne han også sidde og delegere ud, forklarer Lene, fx lave indkøbslisten til Karen-Marie, og tilføjer "og så fulgte hun trop. Hun er også fra den generation, hvor man bare følger trop og tænker 'ja ja, så gør vi bare det'. Selvfølgelig har hun også haft nogle udbrud og sagt, 'det gider jeg ikke', og så kunne de være sure på hinanden et par dage eller lignende, hvor hun så bare gik ud i sin have, for der kunne han jo ikke komme ud" [Lene griner]. Demenskoordinatoren Else nævner, at det er lige netop dette tab af et "hoved", der ofte gør enlige – eller kunne man præcisere enker eller enkemænd – mere sårbare i forhold til demensramte, der har en ægtefælle, fordi der ikke er nogen til at spørge: "Fik du din medicin," "huskede du at lukke døren" etc.

Lene fortæller dog, at det ikke er tabet af Bertil, som påvirker Karen-Marie mest følelsesmæssigt. Faktisk nævner hun, at Karen-Marie aldrig giver udtryk for, at hun savner Bertil, selvom hun godt ved, hvem han er, når de taler om ham. Derimod udtrykker Karen-Marie ifølge Lene ofte en stor sorg og frustration over, at hun ikke kan huske mere. Hun kan sige: "Hvor er det forfærdeligt, at jeg ikke kan huske mere". Lene forklarer, at hun ser det som sin rolle at støtte moderen følelsesmæssigt. Det gør hun ved at bruge humor og være positiv og vise glæde, når hun besøger hende. For eksempel fortæller hun, at hun kan finde på at sige: "Ved du hvad, det gør ikke noget, du ikke husker så godt, når bare du har det godt". Den strategi lader til både at hjælpe Karen-Marie, men også Lene selv. For det er ikke, fordi Lene ikke synes, det er hårdt og frustrerende at skulle komme forbi alle hverdage i moderens hjem, men som hun siger, ønsker hun ikke at overfuse moderen med hendes egne frustrationer, fordi moderen ikke kan rumme dem. Lene nævner i forlængelse heraf, at hun synes, at Facebook-siderne for pårørende ofte er meget negative, og at det er en skam. Det er vigtigt for Lene at understrege, at hun elsker sin mor "overalt i verden, og vil gøre alt for hende". Til gengæld udtrykker Lene en frustration over, at hendes andre søskende ikke hjælper mere til og besøger Karen-Marie oftere. Lene fortæller nemlig, at hun dermed ikke får aflastning og af og til ikke er så god til at passe på sig selv, fx står hun over for en kæmpe øjenoperation, hvor hun har prøvet at råbe sine søskende op. Lone, Lenes søster, forklarer selv, at hun egentlig gerne ville komme hyppigere og besøge Karen-Marie, men ikke får det gjort, og at moderen faktisk nogle gange afslår et besøg, når hun tilbyder det. Lone fortæller, at hun selv er sygemeldt med bl.a. en arbejdsskade og diskusprolaps.

I beskrivelsen af Karen-Maries praktiske udfordringer lægger Lene vægt på, at Karen-Marie kan meget, som hun ikke behøver minde hende, om fx badet, rengøringen og tøjvasken. Hun fortæller også om, at moderen hjalp hende med at stryge noget tøj den anden dag, og at moderen havde sagt: "Du hjælper mig med så meget, så kan jeg også hjælpe dig". Det lader dog til, at Lene har overtaget Bertils rolle som "hovedet" i Karen-Maries liv. Det er Lene, der ordner de praktiske ting

vedrørende indkøb og computer, og så er det Lene, som Karen-Marie ringer til, hvis der er noget, hun ikke kan finde i hjemmet, eller hvis hun pludselig har glemt, hvordan man laver en ret, fx mørbrad. Lene forklarer dog, at hjemmeplejen er begyndt at komme to gange om dagen i stedet for én for at se, om Karen-Marie har fået taget noget ud til aftensmad – og fordi de fandt ud af, at hun ikke drak så meget væske. Lene forklarer, at Karen-Marie havde hård mave og en hæmoride, der var gået hul på, og – som Lene forklarer – *”var hun har helt ude af den, så er det jo væskemangel og fibermanglen, og nu får hun så noget medicin, og så spiser hun HUSK for at få nogle fibre i hendes mave. Når hun så spiser HUSK, skal hun huske at få væske”*. Både demenskoordinatoren og Lone understreger også, at Lene gør en kæmpe indsats for Karen-Marie. Og demenskoordinatoren forklarer, at hun kun kommer i hjemmet, hvis Lene eller hjemmeplejen hiver fat i hende. Det skyldes en ben hård prioritering i hendes store sagsstamme.

Demenskoordinatoren Else har dog stået for at få Karen-Marie til at gå to dage om ugen på det lokale dagcenter for personer med demens. Else fortæller, at Karen-Marie var modstander af tilbudet, allerede da hun skulle afsted. Men den modstand oplever Else tit, og hun kalder ofte det første besøg ”en rundvisning” for at ad dramatisere det lidt. Karen-Marie adskiller sig dog ifølge Else fra de fleste af hendes borgere ved, at hun ikke er faldet til. For Elses oplevelse er, at de fleste i dagcenteret oplever, at de ikke skal være ”på vagt”, og at de kan honorere de krav, der bliver stillet. Hun kan ikke pege på, hvorfor Else ikke ønsker at komme. Det kan datteren Lene til gengæld. Hun nævner, at Karen-Marie altid har været meget udadvendt, men syntes, der var lidt for ensformige aktiviteter på dagcenteret, og at hun havde problemer med, at hun skulle tisse hele tiden, hvis de var på tur. Desuden havde hun brokket sig meget over, at mændene blev kørt til stedet, mens hun og en anden kvinde selv skulle finde derhen. Lene nævner derudover, at hun af og til oplever, at moderen ikke kan magte, hvis der er for mange ”fremmede” omkring hende, men altid siger ja, hvis det er et ”lukket” selskab med den nærmeste familie (særligt Lenes). Lene har spurgt Karen-Marie, om hun føler sig ensom, hvor hun har sagt: *”Nej, det gør jeg ikke, jeg render jo bare her [i huset]”*.

Lene og jeg snakker også om Karen-Maries utryghed ved at være i hjemmet. Lene mener, det kan hænge sammen med, at der har været rigtig mange indbrud i de omkringliggende huse. Det har givet Lene en dobbeltrolle. På den ene side har hun understreget over for moderen, at hun altid skal sætte kæde på, når hun er inde i huset, og ikke åbne døren uden kæden. På den anden side har hun også skullet berolige moderen og forsikre hende om, at der ikke kan komme nogen ind til hende. Hun fortæller dog også, at Karen-Marie også var meget (over-)omhyggelig med at låse både yder- og inderdøre, da hun boede i den gamle villa. Hun fortæller også, at hun og Karen-Marie også har været ude og besøge et plejehjem, fordi Lene vil gerne have hende ind det helt rigtige sted. Lene siger, at Karen-Marie havde sagt, at hun syntes, det var hyggeligt. Og samtidig nævner Lene også, at det vil give hende et tiltrængt pusterum, hvis Karen-Marie fik et trygt sted at være.

4.3 Opsamling på Karen-Maries case

Vi ser i denne fortælling om Karen-Marie, hvordan hun på den ene side fremstår som en givende og humoristisk kvinde, som gerne vil gøre ting for andre og sikre, at alle har det godt, fx hendes gæster hellere har en teske for meget end én for lidt. Samtidig virker det dog, som om hun bærer rundt på et kæmpe følelsesmæssigt og praktisk kaos.

Karen Marie har ingen problemer med at huske at gå i bad eller forberede, at rengøringshjælpen kan komme, dvs. at støvsuge, lægge tøj frem til vask og hænge tøj op efter vask. Det, der udfordrer hende, er derimod de ting, hendes mand tidligere har ordnet såsom økonomien og indkøbslisterne

og de små ting såsom orden i skufferne i den nye bolig og i pillerne. Både datteren Lene og hjemmehjælpen hjælper hende med håndtere disse udfordringer ved at sørge for medicinen, økonomien og hjælpe hende med indkøbene. Det, der lader til at bringe Karen-Marie ud af fatning, er dog også ting, som hverken Lene eller hjemmehjælpen umiddelbart kan løse, fx at hun ikke kan finde noget i et skab, eller at pillerne pludselig ser mærkelige ud i pilleæskerne. Her står hun ofte alene, hvilket hun håndterer ved at ringe til Lene, som ved, hvor tingene ligger. Endelig er Karen-Marie udfordret i forhold til sin ernæring. Hun har fornylig vist tegn på væske- og fibermangel, hvilket tyder på, at der er et problem i forhold til at spise varieret mad. Hun giver selv forskellige forklaringer på, at hun enten lever af madder eller laver varm mad en gang i mellem. På grund af problemerne er hjemmeplejen at sikre, hun har stillet mad frem til aftensmaden.

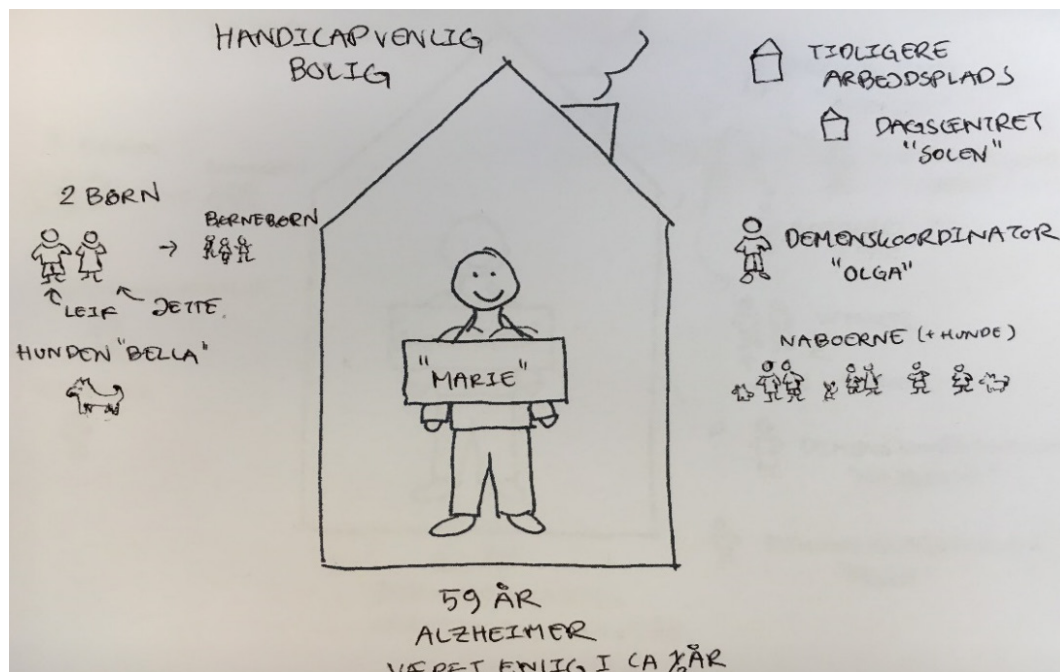
Karen-Marie har for ganske nylig mistet den mand, hun har haft gennem livet. Men når man snakker med Karen-Marie, er det bemærkelsesværdigt, at dette tab ikke fylder rent følelsesmæssigt. Hun synes, det er hårdt at være alene, men på den anden side siger hun, at hun ikke savner Bertil. En forklaring på dette kan være, at de har haft en del skænderier, inden han døde på grund af Karen-Maries tiltagende tab af funktionsevne. En anden forklaring kan være, at Karen-Marie ikke reelt oplever, at hun har mistet ham. Han er nemlig stadig til stede i huset på et gammelt bibliotekskort, som hun sørger for, får lys og frisk luft. En tredje forklaring kan være, at det netop er det med at føle sig alene og forandret, der fylder for Karen-Marie, og at det ikke kan reduceres til tabet af Bertil. I hvert fald er det, der tydeligt frustrerer Karen-Marie, tabet af hukommelsen, utrygheden ved at være i huset (fx risikoen for at blive bestjålet) og sorgen over, at det kun er ét af hendes fire børn, Lene, der besøger hende hyppigt, dvs. ca. en halv time hver dag alle hverdage.

Datteren Lene fortæller, at Karen-Marie har været udadvendt som ung, og naboen Lis at Karen-Marie er en ørn til at danse. Samtidig fortæller Karen-Marie selv, at huset godt kan være lidt for stille en gang imellem. Paradoksalt nok har hun alligevel takket nej til at deltage i kommunens aktivitetscenter for personer med demens efter en periode, hvor hun kom der to gange om ugen. Det er uklart hvorfor. Til gengæld er det tydeligt, at de personer, som Karen-Marie ønsker samvær med, først og fremmest er hendes børn og børnebørn, og at hun er ikke bange for at sige højt, at hun ikke føler, at børnene kommer nok. Det er de trygge og velkendte personer, hun gerne vil være sammen med. Det lægger imidlertid et kæmpe pres på familien og særligt på datteren Lene, der både praktisk og følelsesmæssigt er Karen-Maries klippe. Lene føler bl.a., at det er hendes opgave at vende Karen-Maries negative tanker til positive tanker gennem humor. Lene giver udtryk for at hun glædeligt indtager denne rolle, men hendes fortælling bærer også præg af det pres, som dette ansvar lægger på Lene.

5 Marie: "Jeg elsker [hunden] Bella, og hun elsker mig"

Marie er en kvinde på 59 år. Hun fik konstateret Alzheimer for halvandet år siden. Diagnosen kom i forlængelse af tegn på begyndende Alzheimer og et længere udredningsforløb, hvor man fandt en godartet tumor i hjernen og senere fandt ud af, at hun lider af epilepsi. Marie har sønnen Leif og datteren Jette samt børnebørn. Derudover har hun en hund Bella, som hun deler med sønnen, og en række naboer, hun ser. Hun har haft en kæreste, som hun har boet sammen med for 3-4 år siden. Hun blev ved med at se ham i weekenderne indtil 4 måneder før mit besøg.

Demenskoordinatoren Olga har været i kontakt med Marie, siden demensen blev diagnosticeret, og besøger hende ca. hver tredje måned, hvor de snakker om, hvordan det går. Olga vil gerne være med ved mit første besøg hos Marie. Da jeg snakker med Marie i telefonen, er det tydeligt, at hun godt kan huske, hun har hørt om projektet og er rolig ved, at vi skal undersøge hendes hverdagsliv – som hun siger: "Ja, det har jeg jo nemt ved at fortælle om". Jeg tænker umiddelbart, at hun virker meget klar i hovedet taget hendes situation i betragtning.



Den dag, jeg skal besøge Marie med Olga, henter Olga mig på stationen. Efter få minutter ender vi i et grønt og roligt boligkvarter med 1-plans boliger i gule mursten klods op af hinanden. Olga fortæller, at det er handicapvenlige boliger, og at Marie flyttede hertil for ca. 6 måneder siden. Før det boede hun inde i midtbyen i en 'mørk' lejlighed. Det var dog udfordrende for Marie. Hun følte sig meget alene og kom ikke så meget ud. Demenskoordinatoren beskriver, at det har været godt for Marie at flytte. Hun er blevet så glad for at komme ud af byen og at blive omringet af mennesker, grønne arealer og dyr. Der er mange pensionister i området og derfor flere hjemme i løbet af dagen, og det skaber tryghed og fællesskaber. Det skal vise sig, at disse fællesskaber med dyr og naboer har afgørende betydning for, hvordan Marie klarer sig i hjemmet.

5.1 Indefra og ud-perspektiv på Maries situation

5.1.1 Boligen og demensen

Da vi går ind i Maries område, regner det. Uden for Maries hus hænger hendes regnjakke i den overdækkede indgang, og døren står åben. Inden jeg går ind, lægger jeg mærke til et skilt på døren, hvor Marie på et A4-papir har skrevet: *"Når nogen kommer til vor dør, og vi er ikke hjemme, så kan man med sin telefon forsøge os at finde"* [herefter har hun angivet sit telefonnummer]. Vi går ind og bliver med det samme mødt af Marie og hendes lille hund Bella. *"Hvor er jeg glad for at se jer"*, siger Marie og giver os begge en ordentlig krammer. Hun siger: *"Krammene, dem holder jeg altså ikke tilbage med"*. Olga og jeg, der ankommer med efterårsregnen i regnjakke, trøjer, lange bukser og sko på, står i kontrast til Marie, der i entreen står iført hvide shorts til knæerne, en sommerlig blå T-shirt og hjemmesko. Hun smiler over hele ansigtet, og der er ingen tvivl om, at hun har ventet os med stor spænding.

Vi sætter os i stuen, hvor Marie har dækket op til os med kaffe, boller, pålæg og kage. Før jeg får introduceret mig og projektet, fortæller Marie – først lidt forfjamsket og nervøst, at hun er meget beæret over, at netop hun er blevet udvalgt af Olga til at være med i det her projekt. Den lettere forfjamskede Marie bliver stille og får tårer i øjnene. *"Jamen, Marie"*, siger Olga, *"det er jo, fordi du er så aktiv og så positiv – og fordi du har så mange ord til at beskrive den situation, du er i"*. Den lille hund Bella vil også være med i snakken og står og tigger ved siden af Maries stol. Marie siger til den: *"Nej søde Bella, ikke nu!"* og tilføjer så, da Bella bliver ved: *"Du er så fræk, Bella"*. Hun siger så henvendt til os: *"Jeg har glædet mig og været spændt på, at I kom, og så tænkte jeg, at jeg er for god – jeg gør jo så mange ting"*. Selvom Marie oplever sig selv som værende "for god" til at være et eksempel på "en dement", og jeg selv også blev overrasket over, hvor klar i hovedet hun virkede i telefonen, bliver det dog allerede klart, da vi skal udfylde samtykkeerklæringen, at demensen præger hendes hverdagsliv.

Marie kigger bekymret på den, da jeg har fortalt hende om den og spørger: *"Skal jeg skrive?"*. Jeg spørger hende: *"Hvordan har du det med at skrive?"*. Marie tøver et par sekunder, og Olga bryder ind: *"Skal jeg gøre det for dig?"*. *"Nej"*, siger Marie bestemt: *"Jeg kan godt skrive, men det bliver ikke så pænt, som det var engang"*. Mens Marie – i et rask tempo og med stor koncentration – udfylder papiret, snakker vi om, hvordan det påvirker hende, at hun har demens: *"Lige da jeg fik det at vide [at hun var dement], var jeg selvfølgelig ked af det, men det er jeg jo ikke mere. Jeg har forsonet mig med det, hvis man kan sige det sådan"*. Marie fortæller, at hun i øjeblikket er ved at træppe op på noget medicin mod demensen, fordi hun havde fået det lidt værre med at huske. Som hun siger: *"Pillerne virker i to år, og så kan man ikke få dem mere, for så virker de ikke mere, og så går det bare ned ad bakke"*. Hun holder en lille pause og tilføjer: *"Men til gengæld siger lægen, at jeg har en langsom demens, at den falder langsomt, at den tager lang tid – det er jo så en fordel, hvis man kan sige det"*. Marie fortæller, at hendes egen mor også havde demens, men for hende gik det hurtigt, som hun siger: *"Hun gjorde mange ting, der var helt tovlige"*, og efter en lille pause konstaterer hun: *"Det håber jeg ikke, jeg kommer til"*.

Marie stopper op midt i sit skriveri og kommer i tanke om en episode i sommers, hvor hun var på camping med sin søn og hans familie. En dag, hvor hun var kommet fra receptionen og var på vej til sønnens campingvogn, kunne hun ikke finde hjem. Hun gik og gik og kunne ikke genkende nogle steder – *"Det lignede ikke noget jeg havde set før"*. På et tidspunkt kom en medarbejder forbi i en golfvogn, og Marie spurgte ham, om han ville hjælpe en kvinde i nød, som hun siger, mens hun griner. Hun hoppede op på vognen, og så kørte han hende hjem til sønnens campingvogn. *"Jeg kom hjem, og det var jeg glad for, for jeg kunne godt mærke, at det her havde jeg det dårligt med ikke at kunne finde hjem – det begynder nede i maven og i hovedet"*. Marie fortsætter om en anden

gang, hun var i på sygehuset til noget kontrol og bagefter skulle tage en bus. Uden for sygehuset bliver hun dog i tvivl om, i hvilken retning hun skal tage bussen: *"Der var to veje – hvad for én skal jeg tage? Den der – eller den der? Jeg tror jeg tager den! Og det var så ikke det rigtige sted, men til sidst kom jeg derop. Jeg gik jo bare, ind til jeg synes, der stod noget med station. Men det sker altså sommetider at ..."*. Olga bryder ind: *"Husker du at få GPS'en med?"*. *"For det meste ja"*, svarer Marie. Hun viser mig GPS'en, der står ovre i vinduet og fortæller, at hun kan tage den rundt om halsen, når hun går ud af huset. Olga fortæller: *"GPS'en virker sådan, at hvis Marie trykker på den, så sporer den hende, og så kan hendes søn og datter se på deres telefon, hvor hun er gået hen. Herhjemme kan Marie bruge den, hvis hun får det dårligt"*. Marie bryder ind: *"Ja, så kan jeg trykke på knappen, og så ringer de til mig og spørger, om de kan hjælpe med noget"*, fortæller hun med et glimt i øjet.

5.1.2 De praktiske udfordringer i hjemmet: "Der er ingen grund til at hyle over noget, man ikke kan"

Det er dog ikke kun, når Marie bevæger sig ud af huset, at hukommelsen driller hende, og hun mærker til demensen; rundt omkring i lejligheden lægger jeg mærke til små post-it-sedler og beskeder, som Marie har skrevet til sig selv.



Ude på badeværelset har Marie med rød spritusch tegnet en sol og skrevet "Husk piller" på spejlet. Marie forklarer, at: *"Det er, fordi jeg er slem til at huske den sidste pille, jeg skal have om aftenen"*, og tilføjer: *"Den er mod hukommelsen, og den har jeg sommetider glemt."*

I køkkenet hænger der en månedskalender, hvor hun skriver vigtige ting, hun skal huske, såsom at hun til på mandag skal bage en fødselsdagskage til hendes barnebarn, at der på torsdag er "Solen" (et værested hun er tilknyttet), og at Olga og jeg er på besøg i dag. Besøget i dag er markeret med en stor rød ring. *"Det, at man ikke kan huske, det kan man altid lave et hint om"*, fortæller Marie og viser mig nogle af de sedler, hun har liggende. På sedlerne står der, hvad hun skal købe ind, og på én af dem, står der også 'Olga'.

Marie forklarer: *"Inden I kom, lå den inde på spisebordet og mindede mig om, at I kom i dag"*. Det viser sig (nemlig), at Marie har stået klar og ventet på os flere gange – at hun både mandag og tirsdag i sidste uge havde ventet vores ankomst og stod klar med kaffe, boller og pålæg. Efter at have siddet og ventet tirsdag, var hun kommet frem til den slutning, at det nok først var i næste uge, at vi kom. Jeg spørger, om det gjorde hende ked af det, at vi ikke kom alligevel. Hun siger muntert: *"Der var jo ingen, der så det, så hvorfor skulle jeg blive ked af det, så kunne jeg da bare rydde op igen"*, fortæller hun og fortsætter: *"Jeg kan godt tænke 'æhv', men så kigger jeg bare i kalenderen. Der er ingen grund til at hyle over noget, man ikke kan. Der vil komme nogle gange, hvor tingene flyder for mig, men sådan er det jo bare, sådan er det også for de andre demente"*.

På mine besøg boomer det med pålæg, brød og især søde sager. Marie siger, hun ikke laver varm mad. Hun forklarer, det er nemmere bare at spise yoghurt (med chokolademüsli) og rugbrød med

kødpålæg. Hun gider ikke lave mad til sig selv, men tilføjer, at hun selvfølgelig laver noget, hvis der kommer nogen. Hun fortæller, at måltiderne er blevet "skrællet ned", efter hun er begyndt at bo alene, og tidspunkterne for måltiderne er begyndt at afhænge af, hvornår hun lige er sulten. Hun forklarer dog, at hun rigtig godt kan lide at bage. Hun har fx bagt en chokoladekage til demenskoordinatoren og mig. Hun undskylder dog, at den er faldet sammen, da hun tilbyder os et stykke. Hun mener ikke, hun har glemt natronen, men til gengæld fandt hun ud af, at hun havde glemt at putte sukkeret i dejen, da hun smagte på den. Demenskoordinatoren Olga foreslår, at Marie stiller alle ingredienserne op på bordet, når hun skal bage, og så stiller dem tilbage på deres plads, når hun har brugt dem.

Marie klarer selv alt, hvad der hedder indkøb, rengøring og tøjvask. Det finder hun ingen ikke problemer i.

5.1.3 Enlighed og ensomhed: Bella

Snakken om Maries situation som enlig og hendes ensomhed bliver bragt op flere gange ved mine besøg. Da jeg besøger Marie alene et par dage efter vores første møde, fortæller hun mig, at hun indtil for 3-4 år siden boede sammen med kæresten Jens. De besluttede sig imidlertid for at flytte hver til sit. I begyndelsen, efter de var flyttet fra hinanden, sov de på skift hos hinanden i weekenderne. Men som Marie konstaterer, mens hun kigger på Bella, der står ved bordet og tigger igen: *"Den tid er forbi, og nu ser vi ikke hinanden mere"*. Jeg spørger, hvordan hun har det med det. *"Det gør ikke så meget"*, siger Marie og fortæller om bruddet, der fandt sted ca. 4 måneder før mit besøg: *"Jeg havde to lånehunde på besøg, og jeg valgte at have hundene inde i sengen. Da vi vågnede om morgenen, var han væk – og så var han sur"*. Marie sænker stemmen og nærmest hvisker til mig: *"Han havde også været sur inden – jeg var træt af ham, det passer mig fint, at han blev væk. Nu nyder jeg bare at være mig og Bella – vi kan gøre lige, hvad vi vil, der er ingen, der bestemmer over os, og det er rart for mig. Men det var nok også den forkerte mand, jeg havde"*. Bella hopper op på stolen mellem os og kigger på Marie: *"Har du ikke spist din bacon, synes du? Du må jo ikke få chokolade, så er det helt sikkert, du dør, og DET går ikke. Så har jeg jo ikke nogen at sove med"*. Så siger hun til mig: *"Jeg synes faktisk, det kører godt for mig, og jeg er tilpas med at bo her alene, men jeg har også tit besøg af ungerne, og så har jeg Bella"*.

Marie fortæller mig, at Bella faktisk var hendes søns hund, men da hun holdt op med at arbejde, ca. et halvt år før mit besøg, begyndte hun oftere og oftere gå ture med Bella, som hun forklarer: *"Jeg har tabt mig 10 kilo, siden jeg begyndte at gå flere ture med Bella. Nu er det endt sådan, at Bella er her i løbet af ugen, og at Bella i weekenden kommer hjem til familien [sønnen]"*. Men som Marie konstaterer: *"Bella vil helst være her"*, mens hun giver den et stykke bacon mere til morgenmad. *"Vi hygger os sammen; hun hører efter, hvad jeg siger; når jeg kalder på hende, så kommer hun, og hun elsker mig så højt, og jeg elsker også hende. Der er næsten ikke det, hun ikke må herhjemme; vi sover sammen, sommetider lidt i ske, og når hun synes, vi skal ind og sove, så kravler hun ind i sengen – men det er ikke altid, jeg synes, det er sjovt at sove midt på dagen"*. Det er tydeligt, at Marie oplever det som en lettelse, at hendes "sure" partner er blevet erstattet af en hund, som ikke bestemmer over hende, hører efter, hvad hun siger, elsker hende, og som hun kan gøre lige, hvad hun vil med. Med hunden er det Marie, der har kontrollen og får ubetinget kærlighed tilbage. Jeg spørger, hvad hun gør, når Bella ikke er der i weekenderne. Marie siger prompte: *"Så savner jeg hende, ja, jeg savner hende. Men så får jeg gjort rent, skiftet sengetøj, og så får jeg strikket en hel masse og tændt for kassen (tv'et), og der er masser af film. Jeg ser fjernsyn og strikker. Det bruger jeg også hverdagene til, altså strikke, når vi [hun og Bella], har gået tur og ordnet det, vi skal, så sætter vi os og strikker i sofaen, og hun lægger sig fuldstændig til at sove"*.

5.1.4 Netværk og aktiviteter: Familien, naboerne og den tidligere arbejdsplads

Marie fortæller, at hun prøver at leve et så normalt liv som muligt. Det vil sige, at hun læser, strikker og kommer ud, hvor hun kan snakke med andre mennesker. Det er især hendes familie, den nye bolig og Bella, der har sikret, at hun kan leve et "normalt liv". I den gamle bolig kunne hun godt føle sig ensom, men i den nye bolig ser hun mange af sine naboer. Da vi er ude og gå en tur, udpeger hun to huse, hvor der bor to enlige kvinder, hun taler med, og to huse, hvor der bor par, som hun taler med. Det er hundene, de har til fælles, og som har ført dem sammen. *"Her føler jeg mig ikke ensom"*, konstaterer hun, og senere forklarer hun mig, at hun faktisk heller ikke føler sig alene, fordi der er så mange mennesker omkring hende. Hun forklarer, at hun og naboerne drikker kaffe, drikker vin, udveksler bøger og passer hinandens hunde. Det er især Bella, der har sikret, at hun kommer ud af huset for at handle og i det hele taget at tage bussen og gå ture.

Ud over naboerne er de personer, Marie oftest ser, sin familie, dvs. datteren Jette og sønnen Jens og hendes fire børnebørn. Det er tydeligt, at hun har et nært forhold til familien. Marie fortæller, at de store børnebørn på 8 og 12 år har besøgt hende tre dage i den uge, hvor jeg besøger hende. Hun henter dem normalt fra skole, og så tager de hjem til hende og leger. Hun ser dem meget, og som hun konstaterer: *"De betyder SÅ meget for mig"*. Hun er også ved at lave en fødselsdagskage til en af dem, hun viser mig formene og nogle små piberensere, som skal være soldater, fordi det er det, som det ene barnebarn har ønsket sig. Jeg spørger, om de ved, hun er dement. Hun siger, de nok har fået det at vide af deres forældre, som hun siger: *"De kan godt finde på at sige. Det er jo også din sygdom"*. Alligevel tror Marie ikke, de bemærker sygdommen. Demenskoordinatoren minder også Marie om, da hun er på besøg, at familien mødes hver anden måned for at sikre, at de, som Marie siger, *"har gode oplevelser sammen"*. De har været på rejser sammen og på forskellige feriecentre. Det er også især datteren, der har støttet hende i forhold til at gå med til udredninger i forbindelse med sygdommen/ene m.m.

Marie er også tidligere kommet på et værested, der hedder Solen [anonymiseret navn] én gang om ugen. Det gør hun dog ikke så ofte mere. Hun forklarer selv, at det er, fordi det er besværligt at have Bella med. Til gengæld kan hun godt lide at komme på sin gamle arbejdsplads, hvor de arbejder med fysioterapi. Hun fortæller, at hun er uddannet kontorassistent og har arbejdet på kontor i mange år. Hos fysioterapeuterne havde hun et fleksjob indtil for kort tid siden, hvor hun fik tildelt førtidspension. Jeg spørger, hvorfor hun stoppede. Hun fortæller, at hun ikke kunne huske, hvad hun skulle, hvor hun var på vej hen, eller hvad hun skulle bruge det, hun havde i hænderne til. Som hun siger: *"Jeg indså, det måtte være nu, så alle ikke skulle se, at det var noget fjols, jeg rendte rundt og lavede"*. Marie fortæller, at hendes chef havde sagt, at hun kun måtte holde op, hvis hun kom ned og besøgte dem. Vi beslutter os for at gå ned og besøge stedet på et af mine besøg. Da vi kommer frem, hilser alle medarbejdere varmt på hende. Det viser sig, at Marie stadig bliver inviteret med på forskellige events og lige har været ude på et trekilometers løb med dem. Hun sælger også de sokker, hun strikker, nede hos dem. Kunderne hilser også på både Marie og Bella, mens vi sidder og drikker en gratis kop kaffe. På vejen hjem uddyber Marie de ambivalente følelser, der var forbundet med at sige op: *"Jeg var glad for at være der, men det var mere følelsen af, at jeg ikke kunne huske, hvor jeg skulle gå hen og sådan – det blev jeg flov over. Og så var det, jeg tænkte, at nu varer det ikke så længe, før jeg ikke kan huske, hvad folk hedder, og de behøver heller ikke bemærke, at jeg render rundt om mig selv og ikke kan finde ud af noget. Inden det sker, sagde jeg til mig selv, vil jeg sikre, jeg ikke er her mere. Jeg kunne sagtens have fortsat lidt endnu, men det var lidt imod mine ... mig selv... at de skulle opleve mig sådan. Det vil gøre mig flov og ked af det. Jeg kan ikke finde andre ord lige nu"*. Når Marie fortæller om jobbet, er det tydeligt, at hun har været utrolig glad for at være der, men at det er frygten for at fremstå som syg og den stigma og flovhed, Marie forbinder med det at være syg, der har fået hende til at stoppe med arbejdet. Marie går afsted

i gummistøvler. Hun fortæller mig, at de er ved at være slidt op, fordi hun går så meget med Bella. Ved en fodgængerovergang er der en ung mand i Mercedes, der holder for os. Marie giver ham et lille vink og et stort smil. Hans ansigt lyser op i et smil. Marie konstaterer tilfreds: *"Det var et smil mere"*.

5.2 Udefra og ind-perspektiv på Maries historie

VIVE har snakket med både demenskoordinatoren Olga og Maries datter Jette. Datteren fortæller, at de tidligt havde fokus på, at moderen havde demens, fordi hun udviste nogle af de samme tegn som Jettes mormor (Maries mor). "Nedsmeltninger", som datteren kalder det, hvor hun ikke kunne få tingene til at hænge sammen. Jette tog hende derfor med til lægen, og hun var gennem et langt udredningsforløb, hvor lægen først troede, hun led af angst og depression. Jette beskriver, at det var svært, fordi hun i forløbet samtidig var på arbejdsmarkedet, og kommunen hele tiden pressede Marie til at gå op i tid, indtil hun endelig fik diagnosen, og "kommunen lod hende gå". Det betød med Jettes beskrivelse, at arbejdspladsen hos fysioterapeuterne nærmest gav hende status af at være "frivillig", der bare kunne gå og komme efter behov. Udredningsforløbet var dog også vanskeligt, fordi Jette ikke kunne spørge Marie, hvad lægen havde sagt, fordi hun ikke kunne huske det, og derfor valgte Jette at gå med hende til lægen til sidst.

Jette beskriver, at både diagnosen og Maries beslutning om helt at droppe arbejdet har givet Marie mere overskud. Før hun holdt op med at arbejde, isolerede hun sig meget, men bagefter kunne hun ifølge Jette holde til meget mere. Maries hjerne har dog ifølge Jette fortsat svært ved at sortere indtrykkene, så hun kan ikke være sammen med så mange ad gangen, helst ikke flere end fire. For eksempel kan hun heller ikke holde til at være sammen med alt for små/mange børn på en gang, fordi det bliver for støjende for hende, men Jette tør godt at overlade et barn til hende alene. Følsomheden over for indtryk er også noget, demenskoordinatoren fremhæver. Hun beskriver, at det særligt er, når Marie bliver træt, at hendes koncentrationsevne påvirkes, og hun bliver meget gråd-labil. For eksempel kan det pludselig blive for meget for Marie at være i aktivitetscenteret, men hun finder ud af det lidt for sent.

Jette og demenskoordinatoren forklarer i tråd med Maries fortælling, at Marie ikke får hjælp af kommunen, men kun får hjælp af Jette til, hvad hun omtaler som det "følelsesmæssige" og sønnen Leif til det budgetmæssige. Datteren forklarer således, at hun er gået fra at være datter til nærmere at være "støtteperson", hvilket godt kan være krævende, men samtidig virker det, som om hun og broderen Leif supplerer hinanden godt. Både Jette og demenskoordinatoren omtaler desuden, at de er observante på, at Marie stort set kun lever af yoghurt. Jette beskriver, at Marie har tabt sig meget, mens demenskoordinatoren fremhæver, at hun ikke har set, at Marie har tabt sig betydeligt. Jette fremhæver, at moderens madvaner nok hænger sammen med Maries status som enlig snarere end demensen. Demenskoordinatoren Olga siger, at hun har foreslået, at Marie får mad udefra, eller hun kunne få hjælp til at købe ind (herunder færdigretter) og for den sags skyld også til medicinen, men konstaterer også, at Marie ikke er klar til det endnu og har takket nej. Olga siger, det er et dilemma, for *"hun skal have lov til at være herre i eget liv"*, og hun ser sin egen rolle som en form for gartner, der hver gang forsøger at så et frø.

Både demenskoordinatoren og Jette er meget opmærksomme på, hvor meget Bella betyder for Marie. Jette forklarer, at det jo oprindeligt var broderens Leif hund, men at de lod Marie passe den mere og mere i forbindelse med hendes brud med den tidligere kæreste. Jette fortæller, at ekskæresten gik fra Marie et par gange, hvilket de vurderede, gjorde hende alt for forvirret og usikker på grund af demensen. Hun kunne spørge: *"Hvor er han hende, hvorfor er han her ikke"*. Jeg spørger,

om hun tror, at Maries hverdag er nemmere uden ham. Jette er ikke i tvivl: *"Ja, meget, meget nemmere. Han gjorde et stort nummer ud af at fortælle hende, hvad hun ikke kunne, og at hun var syg. Han var meget selvforstærkende. Hun har det meget bedre, når hun ikke er sammen med ham. Meget mere overskud"* – en attitude, som demenskoordinatoren også har oplevet. Jette fortæller, at Bella har udfyldt hans tomrum, men fortæller også, at de ikke var gode nok til at sætte grænser omkring hunden, fx at det fortsat var Leifs hund. Men nu har de fået den mere klare ordning, hvor Bella er hos Marie i hverdagene og hos Leif i weekenden. Jette fortæller også om ordningen, hvor familien laver noget sammen hver anden måned. De har dog besluttet, at de ikke længere kan tage til udlandet med Marie, for sidst de var afsted, havde flyrejsen og omstillingen slået hende helt ud. Demenskoordinatoren understreger dog, at det Bella – i modsætning til en kæreste – ikke kan, er at hjælpe hende med at få struktur på hverdagen.

Endelig er både Olga og Jette enige om, at flytningen har været det helt rigtige for Marie. Jette forklarer, at flytningen først blev økonomisk mulig, da Marie fik førtidspension. De nævner begge, hvordan Marie trives blandt naboerne og er meget trygkere, fordi der er så mange omkring hende, også i arbejdstiden. Demenskoordinatoren lægger vægt på, at Marie virkelig trives med at kunne give noget af sig selv og udføre en funktion ved at være hundeluffer for de andre. Datteren derimod mener, at det er udtryk for, at moderen har mistet et "filter" grundet demensen, at hun er blevet "kvarterets hundeluffer". Demenskoordinatoren nævner dog også, at datteren af og til godt kan være lidt hård og spydig over for Marie, hvilket Marie godt kan blive rigtig ked af.

5.3 Opsamling på Maries case

Maries fortælling om handler om en varm og givende kvinde, som forsøger at få det bedste ud af livet, selvom hun har set sin mor blive syg med demens og ende et sted, hvor hun ikke selv ønsker at ende. Marie kan en masse praktiske ting i hjemmet – hun handler ind, gør rent, vasker tøj, strikker, bager store fødselsdagskager til børnenes fødselsdage, passer delehunden Bella, går med naboens hunde og mange flere ting. Men hukommelsen driller hende; hun glemmer at putte sukker i dejen, at spise sine piller, og hun kan også glemme vejen hjem. Derudover glemmer hun at få varm mad – hun lever stort set af yoghurt med chokolademüsli (og har tabt sig en del), hvad der bliver sagt til lægen, og har svært ved at betale sine regninger. Datteren kalder det "nedsmeltninger". Marie har dog forskellige måder, hvorpå hun forsøger at håndtere de praktiske udfordringer i hjemmet. Hun ligger små post-it-sedler til sig selv, skriver på spejle, hvad hun skal huske, og har fået en GPS til, hvis hun skulle fare vild. Derudover får hun stor hjælp fra sin datter og søn. De har en arbejdsdeling, hvor sønnen tager sig af det økonomiske, og datteren tager sig af det, hun kalder det mere følelsesmæssige, dvs. lægebesøg m.m. På den måde klarer hun hverdagen. Familien har også – på grund af viden om Maries mors forløb – lavet fuldmagter, kigget på plejehjem m.m. De er forberedt. Dog insisterer Marie på, at hun ikke vil have hjemmehjælp, selvom demenskoordinatoren gerne så, hun fik hjælp med maden og medicinen.

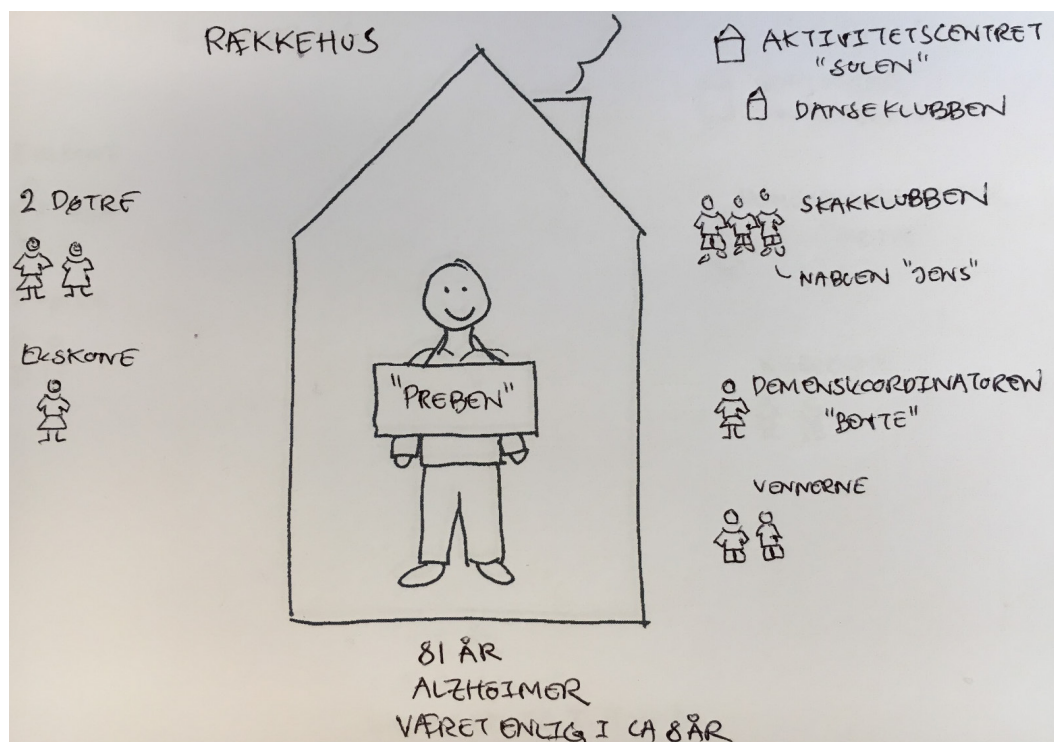
Rent følelsesmæssigt har Marie og hendes familie også truffet nogle valg, der på både kort og lang sigt ser ud til at have forbedret hendes situation. For det første er Marie ikke længere sammen med sin ekskæreste – en mand, som både Marie selv, demenskoordinatoren og hendes familie omtaler som én, der ikke behandlede hende godt, men talte ned til hende. I stedet for ham har hun Bella, der er hengiven over for hende og ikke stiller krav til hende, som hun ikke kan leve op til. Det er bedre for hende. For det andet er hun flyttet fra byen til en handicapvenlig bolig, der ligger tæt ved begge hendes børn. Det har hendes førtidspension gjort økonomisk muligt. I det nye boligområde har hun på kort tid fået et stort netværk af venner, der ligesom Marie interesserer sig for hunde. I det nabolag og med hunden Bella ved sin side føler Marie sig ikke længere hverken alene eller

ensom. Marie har fået en funktion som hundelufter og virker afholdt af både naboerne, familien, af demenskoordinatoren og på hendes tidligere arbejdsplads. Det er ikke mærkeligt, for Marie er en person, der er meget kærlig og varm. Hun uddeler gavmildt kram og smil til alle, både bekendte og fremmede. Maries datter ser dog Maries adfærd som "kvarterets hundelufter" som et udtryk for demensen, og at hun har "mistet" et filter. Men uanset om Maries relationer til naboerne er et resultat af et manglende filter eller Maries store evne til at skabe kontakt og glæde omkring sig, så bidrager relationen til naboerne i høj grad til, at Marie ikke føler sig ensom.

Marie er dog også en meget følsom kvinde, der på mange måder har følelserne uden på tøjet. Hun bliver hurtigt berørt af andre menneskers holdninger; græder og må trække sig. For eksempel forklarer demenskoordinatoren, at Marie i det aktivitetscenter, som hun i mindre og mindre grad kommer i, spreder stor glæde, men også pludselig kan bryde sammen, fordi hun ikke har fået sat en grænse for sig selv i tide. Marie selv forklarer, at hun ikke kommer så ofte i centeret mere på grund af Bella. Marie fortæller desuden, at hun sagde op på sit gamle arbejde, som hun ellers godt kunne lide, fordi hun var bekymret for, hvad andre ville tænke om hende, hvis hun kom til at lave en masse fjollede ting på et tidspunkt, sådan som hendes egen mor gjorde, da hun fik demens. Det er tydeligt, at hun frygter at tabe ansigt med den tiltagende demens. Datteren mener dog, at moderen har fået meget mere energi, efter hun holdt op på arbejdet, og at det er en lettelse for moderen ikke længere at være under pres fra kommunen. Dette viser, at Marie på den ene side har været bedrøvet over at skulle forlade sin arbejdsplads og selv har "pushet" sig ud af arbejdsmarkedet, men at hun måske også har fået fornyet energi til at klare sin hverdag.

6 Preben: "Man må prøve at være glad, selvom man føler sig deprimeret"

Preben er 81 år gammel og er diagnosticeret med let Alzheimer i 2016. Han bor i et 1-plans, forholdsvis stort rækkehus i et rækkehusområde, hvor han har boet i ca. 30 år. Demenskoordinatoren 'Bente' besøger ham hver 3-6 måned. I hjemmet klarer Preben det meste selv. Prebens nærmeste familie er hans to døtre. Preben har desuden en skakklub, bl.a. med en af naboerne 'Jens', og han går i aktivitetscenteret en gang om ugen. Desuden begynder han at gå til dans, mens jeg besøger ham. Preben har nemlig en stor passion for dans og en del bekendtskaber, han har lært at kende gennem dansen. Da jeg kontakter Preben første gang, siger han vredt, inden jeg når at introducere mig selv, at han spiller skak og ikke vil forstyrres. Da jeg forsøger igen et par dage efter, er han mere imødekommende. Han fortæller dog, at han lige har modtaget et brev om, at han nok ikke er dement mere. Efter involvering af demenskoordinatoren indvilger han i, at jeg kommer på besøg, selvom han stadig ikke lyder helt sikker på, at han har demens – en manglende sygdomserkendelse, der kommer til at fylde i vores samtaler.



6.1 Indefra og ud-perspektiv på Prebens situation

6.1.1 Prebens boligsituation: Rækkehus

Jeg ankommer til det relativt store område af de klassiske 1-plans 70'er rækkehuse, hvor Preben bor. Jeg kan se på oversigten over huse, at det er en grundejerforening med tilhørende forsamlingshus og kontor. Jeg har aftalt med demenskoordinatoren, at hun skal med første gang, jeg besøger Preben, så jeg venter på hende ude foran Prebens hus. Hun ankommer lidt forsinket, og vi skynder os hen for at ringe på. En lav ældre mand med varme øjne og et stort smil åbner døren. Der er noget særligt over ham. Noget af det første, jeg lægger mærke til, er en lille rodeoty i en lædersnor om

hans hals, skovmandsskjorten og et stort sydstatsspænde i cowboybukserne. Han emmer af eventyr. Han hilser varmt på Bente. Så henvender han sig til mig. Du må være '[nævner forskers navn]'. Det bekræfter jeg – lettet over, at han kan huske vores aftale. Han viser mig senere, hvordan han har en kalender på køleskabet, hvor han skriver alle sine aftaler op, så han husker dem. Hans to døtre står også inde i stuen, og Bente præsenterer mig og projektet. Preben kigger på mine sokker og siger muntert: *"Jeg kan se, du også bruger de sneakers, jeg bruger"*. Vi griner. Så siger han henvendt til Bente: *"Så får vi ikke spillet skak i dag"*. *"Nej"*, siger Bente, *"vi må finde en anden dag"*.

6.1.2 Aldersrelateret muskelvind eller demens: "Hvad for en sygdom?"

Vi sætter os alle sammen ned rundt om det store spisebord. Døtrene står for at finde en pakke Earl Grey frem og henter en kedel med varmt vand i. De kommer også med en kæmpe glaskande fuld af vand og stiller den på bordet foran Preben. Han tager fat i kanden. Han prøver at løfte den, men kan ikke. Han kigger på sin ene datter: *"Jeg kan sgu ikke løfte den"*, siger han. *"Jo, kom nu far"*, siger hun opmuntrende. Han prøver igen. Men det er tydeligt, at han ikke kan. *"Ej, kan du ikke det far"*, siger datteren bekymret. Bente, der sidder ved siden af, spørger, om hun skal hjælpe ham. Hun hælder vand op til ham. Episoden giver anledning til, at Bente foreslår, at hun søger om genoptræning og en funktionsafklaring til Preben, og hun går straks i gang på den medbragte iPad. Hun og døtrene snakker indforstået om, hvorvidt der skal en fysio- og/eller en ergoterapeut ind over, og at der er sket et drastisk funktionstab siden sidste år med Preben. Det viser sig, at Prebens ene datter er visitator og sygeplejeske, og den anden er ansat i hjemmeplejen. Han taler næsten dagligt i telefon med dem, forklarer Preben senere.

Mens Bente og døtrene diskuterer funktionstab og genoptræning, henvender Preben sig til den ene datter og mig. Preben fortæller os begejstret, at han lavede en springåbning og vandt et spil skak på 20 træk dagen før. Det ender med, at han forklarer til mig, hvad en springåbning er, fordi jeg er den eneste, der viser interesse. Bente forstyrrer hans fortælling. Preben siger frisk: *"Yes, what do you wanna know"*. Hun forklarer, at hun vil anmode om ergoterapi til armene. Hvad med bentøjet, spørger Bente Preben. Den ene datter siger, at de lige har testet dem, og at der også er problemer dér. Preben siger, han godt kan komme op fra lænestolen. *"Jo, jo"*, siger datteren, *"men det handler også om sikkerhed og balance. Hvad når du skal på toilettet?"*, spørger datteren og tilføjer: *"Holder du fast i noget?"*. *"I radiatoren"*, griner Preben: *"Det er man nødt til"*. *"Neej, det er man ikke"*, siger datteren og tilføjer så: *"Hænderne på lårene!!"*. Preben siger: *"Jeg har lidt svært ved at følge med, når I alle snakker"*. *"Vi skal nok tale langsomt"*, siger datteren. *"Det er en dejlig datter, du har"*, siger demenskoordinatoren. Preben siger: *"De tror, de er så kloge"*. Alle griner.

Preben konstaterer, efter grinene har lagt sig: *"Jeg tror, mine problemer er aldersrelateret"*. Bente siger *"Jaaa... Men det er de bare ikke"*. *"Muskelsvind"*, siger Preben. Bente siger: *"Du skal dyrke motion og spise protein"*. *"Hvad for noget?"*, spørger Preben. Datteren forklarer: *"Protein: bønner, kød, mælk, æg"*. *"Jeg spiser ikke så meget"*, siger Preben. *"Nej"*, siger Bente. Hun og døtrene taler om hans vægt, og om at han har tabt sig, hvilket de skal holde øje med. Bente siger henvendt til Preben: *"Det er meget normalt for sygdommen at tabe så meget"*. Preben forklarer, hvordan han en gang vejede meget mere tilbage i '96. Døtrene siger lidt irriteret i munden på hinanden, at han i lang tid har vejede 75 kilo. Bente gentager, at det er normalt at tabe sig med "sygdommen". Preben kigger spørgende på Bente: *"Hvad for en sygdom?"*, siger han. *"Den sygdom, du har, er en Alzheimer, hvis jeg ikke husker forkert"*. Preben siger: *"Det er der nogen, der siger"*. *"Ja, lægen siger det"*, siger Bente. Preben svarer: *"Men kan man stole på ham?"*. Bente kigger på ham: *"Ja, desværre – de har sikkert taget nogle rygmarvsprøver og lavet nogle scanninger. Desværre, jeg ville ønske jeg kunne sige noget andet. Men det kan jeg ikke. Øv"*. Preben siger også "Øv" og tilføjer så: *"Jeg er ikke den eneste [der har den sygdom]"*. Bente siger: *"Nej, det er du faktisk ikke"*.

6.1.3 Praktiske udfordringer og ressourcer i hjemmet: "Er det ikke lidt spild af tid?"

Allerede op mit første besøg hos Preben, hvor døtrene også er tilstede, er der stort fokus på Prebens praktiske udfordringer. Det er der bl.a., fordi demenskoordinatoren afprøver et nyt dialogredskab, som hun kalder "Samtalehjulet"² hos Preben. Da vi har sat os om bordet, fortæller Bente – mest

henvendt til mig, at Preben ikke får hjælp fra det offentlige ud over hendes besøg. Hun forklarer også Preben, hvordan hun denne dag vil benytte samtalehjulet. Hun forklarer, at målet er at afdække, om "der nogle ting, vi skal sætte i værk", og uddyber, at dialogen tager udgangspunkt i Preben, og at samtalehjulet skal lede samtalen via en række billedkort. Preben ser lidt forvirret ud. En af hans døtre siger: "Vi skal lege lidt, far". Preben siger: "Hvad?". Bente siger: "Din datter



siger, vi skal lege, men sådan ser jeg det ikke. For mig er det vigtig viden". "Det er jeg spændt på", siger Preben. Hun lægger et papir med en cirkel og nogle emner ud. Bente spørger: "Hvad for et emne skal vi snakke om?" Der går lang tid. Så siger Preben: "Det er svært. Hvad synes du [Bente]?". Bente siger: "Vi skal igennem dem alle sammen". Så siger Preben: "Hvad med den midterste". Bente siger: "Lige den tager vi til sidst". Preben siger: "Nå ok. Hvad så med den?" spørger Preben og peger på et kort, hvor der står "Mine aktiviteter i hverdagen".

Huslige opgaver og personlig hygiejne

Bente lægger et kort op, der hedder "huslige opgaver" og spørger: "Får du vasket op og så videre". Preben siger, det er mere eller mindre, som det altid har været, og tilføjer så: "Jeg gør det bedste, jeg kan". Bente siger: "I må supplere" (henvendt til døtrene). Døtrene forklarer, at de netop har snakket om, at Preben accepterer, at han skal slække lidt på standarden, men at han har nogle gode rutiner, fx bestemte datoer for, hvornår han får skiftet sengetøj m.m. Den ene datter siger: "Badeværelse og køkken er det, der kræver mest energi også mentalt, og så er det nemt at sige: Jeg orker det ikke". Den anden tilføjer, at det også bliver fysisk hårdere og tungere at støvsuge de 104 kvadratmeter. Preben tilføjer: "Komfuret trænger godt nok, jeg plejer at rengøre siderne". Den ene datter siger: "Intensionen er der, men overskuddet er der bare ikke". Preben fortæller, at han plejer at gøre rent fredag og lørdag. Han tager først den ene halvdel og så den anden halvdel af huset. Da jeg senere spørger, om jeg må låne toilettet, hvisker en af hans døtre beroligende til mig, at de har gjort toilettet rent i dag. Jeg opdager også næste gang, jeg besøger Preben, at hygiejnen er væsentligt dårligere på toilettet, fx er vasken meget beskidt. Da jeg spørger ind til, hvordan han har det med at gøre rent, siger han dog: "Det er fint, så har man lidt at foretage sig. Jeg orker jo ikke at glo fjernsyn hele dagen".

Hjælpemidler – høreapparat, briller, badebænk

Bente spørger også ind til Prebens hjælpemidler. Det, der fylder mest for Preben, er hans briller og især høreapparatet. Brillerne er ikke så gode, siger Preben – han kan se en kant, men Bente forklarer, at det måske også kan have noget med "sygdommen" at gøre. Det ender dog med, at den ene datter tilbyder at købe et par læsebriller i Tiger, så han kan se, om det er læsefeltet, der driller. Høreapparatet fungerer heller ikke optimalt, selvom det kun er 1 år gammelt. Datteren bekræfter, at han har været uheldig med høreapparatet. Efter snakken om høreapparatet nævner en af hans døtre, at hun har en tilføjelse til emnet om hjælpemidler. Hun siger, at Preben jo ikke er så mobil

² Materialet er udviklet af Videnscenter for Demens og kan findes via følgende link: <http://www.videnscenterfordemens.dk/valerkoetjaskassen/fagpersoner/diagnosen-og-tiden-efter/samtalehjulet-version-demens/>.

mere, og balancen ikke er så god, så de har snakket omkring et badebænk til badekarret. Preben siger dog: *"Det synes jeg ikke, der er noget problem i"*. Datteren siger: *"Det ved jeg godt, men når jeg kigger på dig, tænker jeg, det vil være en god hjælp"*. Der er en lille pause, så tilføjer hun: *"Nu har vi sået et frø"*. Preben siger: *"Jeg har skridmætter"*. Den anden datter siger: *"Det er, fordi hun [den datter der har taget emnet op] er bekymret for dig – at du falder"*. Preben siger ikke noget. Bente spørger også ind til, om Preben får børstet tænder og har styr på vandladningen. Preben forklarer, at han børster tænder to gange om dagen, og at det med vandladningen afhænger af, hvor trængende han er. Bente spørger: *"Ingen uheld?"*. Den ene datter siger: *"Kun gammelmandsdryp"*.

Medicinen og helbredssituationen

Medicin er også temaet for et af de kort om hverdagsaktiviteter, som Bente lægger på bordet foran Preben. Preben fortæller, at han selv står for doseringen af medicin, men at han ikke lige i dag har fået lavet doseringen ordentligt. Datteren supplerer med, at hun ikke længere får lov at dosere medicinen. Preben forklarer, at datteren jo ikke kommer så tit. Bente siger: *"Jamen hun er god til det"*. Preben siger: *"Det er jeg da også"*. Datteren siger: *"Jeg er lidt bekymret for, at du tager lidt [piller] her og lidt der"*. Bente siger, hun har rigtig mange borgere, der er indlagte, fordi de tager det forkerte medicin, og at Preben jo har hjertemedicin. Preben siger: *"Det skal du ikke være bange for, at jeg gør [bliver indlagt]"*. Datteren siger: *"Men det er jo den medicin, du ikke har taget i dag"*. Preben siger: *"Jeg må da indrømme, at jeg glemmer det engang imellem"*. Bente siger: *"Det er jo det gode ved dig. Du indrømmer det. Det er vigtigt, du tager dem regelmæssigt"*. Preben siger: *"Jeg fornemmer egentlig, at skulle jeg springe over en dag, så sker der ikke noget ved det"*. Den anden datter siger: *"Nej, men det fornemmer din krop. Det må man ikke. Du skal have et stabilt niveau i blodet"*. Bente siger: *"Det er sygeplejersken, der taler"* og tilføjer: *"Jeg synes, vi skal få dine døtre til at dosere"*. Preben siger: *"Så skal de jo komme hver dag"*. Datteren siger: *"Det kunne jo også være, vi skulle få sygeplejersken til det. For hvis der skulle opstå misforståelser, så ville være det ude af familien"*. Bente siger: *"Så er der også sygeplejerskeøjne på dig i forhold til ernæring. Hun kunne komme hver dag mellem kl. 8-9 og udlevere en finger [piller]"*. *"Hvad for én"*, spørger Preben. Datteren forklarer og fortæller, at så ville der komme én hver morgen og sige godmorgen og viser ham, hvad en "finger"/pilleæske er. Preben trækker lidt på det: *"Ej, er det ikke lidt meget besvær. Spild af tid?"*. Bente: *"Nej det er det, de er ansat til, og det er det, du har betalt skat for"*. Datteren supplerer: *"Så får du også et besøg"*. Preben siger: *"Det skulle da så være det eneste positive.... Okay, det må du gerne skrive ned så"*.

Mens Bente noterer på iPad'en, spørger Preben: *"Hvad så, hvis de to piller ligger det samme sted, og jeg skal tage alle pillerne samtidig – fire forskellige piller med det samme?"*. Den ene datter siger: *"Jeg forstår ikke, hvad du siger. Hvis du tager alle pillerne samtidig?"*. Preben prøver igen: *"Ja, nogle piller for benene, nogle for hovedet, nogle for blodtryk og hjernen, bliver de ikke blandet sammen til en mærkelig substans?"* Datteren siger: *"Nej, de går derhen, hvor de skal hjælpe. De bliver brugt der, hvor de skal bruges"*. Den anden datter supplerer: *"Det tager ikke skade af at blive blandet"*. Preben siger: *"Nå ok, det er det, jeg somme tider tænker på, når jeg skal tage alle de piller. De kan vel også have bivirkninger"*. Datteren siger: *"Det er noget af det, lægen holder øje med"*. Bente spørger, hvor tit han går til lægen. Hans datter konstaterer, at det gør han tit.

Da Preben og jeg er alene, spørger jeg ind til, hvad det er, der er galt med hans hjerte. Han forklarer, at der har været problemer siden 2005: *"Hjertet pumper ikke, som det skal, derfor får jeg ikke det ilt ud i kroppen, jeg har brug for"*, konstaterer han og tilføjer: *"Det er derfor, jeg stønner og puster. Jeg slæber med benene, hvis jeg laver for meget"*. Jeg spørger også ind til bekymringen over pillerne. Han fortæller, at nogle af de piller, han tager, gør ham "svimmel" og – som han tilføjer på engelsk – "confused", som han konstaterer: *"Det er jo giftstoffer. Man skal være lidt forsigtig med, hvad man*

indtager af gift". Han forklarer, hvordan han har skrottet nogle blodfortyndende piller, som både han og naboen tog, fordi de begge oplevede, at de blev "helt rundtossede af dem".

Økonomien

Endnu et emne, Bente tager op, er, i hvilket omfang Preben kan varetage sin økonomi. Hun uddyber: *"Regninger osv."*, da Preben ligner et spørgsmålstegn. Datteren siger, at Preben er begyndt at bede om hjælp til at betale regninger. Snakken leder hen til et spørgsmål om, hvordan Prebens generelle økonomiske situation ser ud. Døtrene siger, at Preben har det, han skal bruge, og at han ikke går sulten i seng. Der grines. Preben siger: *"Det kommer an på, hvor meget man skal bruge, og hvor langt de skal række"*. De taler om værdien af huset. Det er tydeligt, at Preben er mere bekymret over sin økonomiske situation end døtrene.

Madlavningen

Madlavning er som allerede omtalt et tema, der berøres, da demenskoordinatoren er på besøg. Men fokus er mest på, at Preben skal begynde at spise proteiner. Jeg vender tilbage til temaet om mad på et af de besøg, hvor jeg er alene med Preben. Vi snakker om det i forbindelse med, at det er ved at blive frokosttid. Han spørger, om jeg vil have noget mad med, mens vi går ud i køkkenet. Jeg siger, jeg har madpakke med. I køkkenet åbner Preben køleskabet, der ser ud til at være godt fyldt op. Han finder skinke, agurk, nogle dåser med sild frem og et æg, som han har lagt i en plastikkboks, fordi skallen gik i stykker, som han forklarer. Han laver to stykker rugbrød. En sildemad og en skinke-mad, og lægger ægget på tallerkenen. Han putter masser af salt på madderne. Han er meget omhyggelig; skærer et par stykker agurk til skinkemadden og fisker plastikkbakken op fra silden og lægger sildene til afdrypning, før de kommer på maden. Så tager han også et stort glas vand. *"Så kan du også se mig lave mad"*, konstaterer han. *"Ja"*, siger jeg, mens vi går ind igennem stuen og ud i en lille udestue, hvor vi sætter os ved et lille bord med en masse aviser og reklamer. Her snakker vi om Prebens madvaner. Han giver ikke et klar svar på, om han laver varm mad. Han fortæller, at han af og til køber en lasagne, laver en jægerygde eller spiser havregryn med mælk.

Udfordringer i forhold til udvendig vedligeholdelse

Den udvendige vedligeholdelse af huset bliver også et emne, der fylder i samtalen om samtalehjulet. Da Bente spørger til emnet, siger Preben først: *"Hvad synes du?"* Bente siger, hun ikke har kigget. Så siger Preben, at han prøver, så godt han kan. Så tilføjer han: *"Det kan godt være, jeg ikke lige får slået græs, eller der går én dag eller to. Men det kommer jo an på vejret"*. Den ene datter siger: *"Men der er noget vigtigt at sige her"*. Preben siger: *"Hvad er det?"*. Datteren siger: *"Det er noget af det, der gør, at du overvejer at sælge huset, ikk'?"*. Preben siger: *"Jeg vil gerne være fri for udvendig vedligeholdelse. Men det har jeg også sagt før"*. Datteren tilføjer: *"Du bekymrer dig om det. Du magter det ikke rigtig. Og når det sker, kræver det mange kræfter"*. Bente spørger: *"Kan du betale dig fra det?"*. En af døtrene siger: *"Det kan du sagtens, far"*. Preben smågriner og siger: *"Men den anden dagovre ved naboen, der kom datteren og barnebarnet og ordnede have"*. Den ene datter siger: *"Var det en kommentar til os?"*, underforstået at Preben gerne vil have, at hans børn hjælper ham. Bente griner: *"Ja, det var vist det, man kalder et vink med en vognstang"*. Datteren siger: *"Vi aftalte jo sidst, at vi bare skulle finde en dato, hvor vi kunne ordne det"*. Bente siger: *"Der kom den lige tilbage til dig"*. Preben siger muntert: *"Ja, de er skrappe, ikke"*.

Det er tydeligt, at Preben både i forhold til de praktiske opgaver i hjemmet og den udvendige vedligeholdelse helst ikke vil have hjælp. Det handler både om ikke at ulejlige andre (særligt det offentlige), og er også et spørgsmål om hans egen økonomi. Da vi er alene, spørger jeg Preben, om han ikke så godt kan lide at få hjælp. Hertil siger han: *"Man må jo lære at acceptere det, hvis det bliver nødvendigt. Man har nok lidt svært ved at acceptere det. Det er svært at blive ældre. Det er der ikke"*

noget at gøre ved. Man må prøve at blive det på den gode måde. Prøve at være glad, selvom man føler sig deprimeret”.

6.1.4 Enligheden, ensomheden og energi: ”Jeg har altid følt mig ensom”

På mine besøg fortæller Preben mig hele sin livshistorie. Han er en mand, der har rejst meget, og boet og arbejdet i Canada i mange år af sit liv som arbejdsmand på forskellige projekter. Ved mødet, hvor døtrene er tilstede, fortæller de, at Preben blev skilt fra sin ekskone, som han har begge børn med, for 37 år siden. Den ene datter uddyber dog, at Preben ser mere til moderen, efter han er blevet syg. Hun bor i en nærliggende by, hvor den ene datter også bor. Og den anden tilføjer: *”Ja, mor hjælper dig en del, ikk’?”*. Preben siger: *”Ja, ja, jeg skal bare ringe, men hun skal jo helt fra [nævner nærtliggende by]”*. Den ene datter siger: *”Det gør hun gerne”* og tilføjer: *”Hun hopper, når du ringer”*.

Da Preben og jeg er alene igen, spørger jeg ind til hans relation til ekskonen. Han fortæller, at konen har forladt ham to gange. Første gang, hun forlod ham, boede de i Canada, og da hun var flyttet, var han nødt til at tage til Danmark, fordi hans forældre var bekymrede over, at han var alene med datteren. Det var i slutningen af 50’erne. De flyttede ind hos hans forældre, da de kom hjem. Efter nogle år kom ekskonen tilbage fra Canada, og de genoptog ægteskabet, fik deres andet barn og byggede et nyt hus. Preben tilføjer dog med et grin: *”Men så gik der otte år, og så gik hun fra mig igen”*. Han får et fjernt blik i øjnene og tilføjer: *”Livet er jo sådan lidt op- og nedture”*.

Et stykke tid efter skilsmissen valgte Preben at flytte fra sit og ekskonens hus på landet ind til rækkehuset, fordi – som han forklarer: *”Jeg følte mig ensom”* på landet. I rækkehuset har han en kort overgang boet med en anden kvinde. Men hun døde af kræft. Han fortæller også, at han siden – i 1989 – fik en ”veninde”, men at hun boede et stykke væk, og de derfor skiftevis boede hos hinanden i weekenderne. Han taler stadig i telefon med hende, men de har ikke set hinanden de sidste otte år. Som han konstaterer igen: *”Livet er jo lidt op- og nedture. Det må man forvente”*. Ud over hendes weekendbesøg har han derfor boet alene de sidste 25 år.

Ved alle mine besøg kommer Preben ind på, at han er ensom og deprimeret. Da jeg spørger ind til årsagen til ensomheden, og hvornår følelsen startede, fortæller Preben, at hans følelse af ensomhed ikke er ny, som han siger: *”Det [ensom] har jeg sådan set følt mig hele mit liv”*. Han tilføjer efter en kort pause: *”Det hænger måske sammen med min hørelse”*. Jeg bliver lidt overrasket. *”Hørelsen?”*, siger jeg spørgende. Preben forklarer, hvordan det, at man ikke kan høre ordentligt, er ekskluderende i sociale sammenhænge: *”Man har ikke samme selskabelige forhold, når man sidder på en restaurant, for man kan ikke altid følge med i, hvad folk siger, og så føler man sig lidt udenfor. Det ved jeg; det er jeg ikke den eneste tunghøre, der har haft det problem, for oppe i [nævner værestedet] var der én, der blev lidt sur – han sagde godaften, og så gik han og smækkede med døren. Så jeg er ikke den eneste, der har det sådan”*. Preben lader til at kunne identificere sig med den person, han beskriver fra værestedet, der har smækket med døren, eller måske de negative følelser det skaber, når man ekskluderes på grund af sin manglende hørelse og behovet for at trække sig. Han uddyber: *”Det er ikke det samme at have et høreapparat, så sidder man og snakker med nogen, og så går lyden pludselig, og så skal man skifte batteri. Så jeg er blevet lidt mere deprimeret på det seneste”*. Jeg spørger, om det kun hænger sammen med hørelsen. Preben siger: *”Neej. Jeg tror også, alderen spiller ind. Man er jo ikke den, man har været før”*. På den måde udfolder Preben i løbet af mine besøg, at hans følelse af ensomhed, depression og tristhed er tiltaget med årene og ikke kun kan relateres til hans hørelse.

Preben uddyber fx, at følelsen af ensomhed også kan hænge sammen med hans reducerede seksualitet og manglende energi. Det kommer frem, da jeg spørger, om Preben kan savne, at der bor

en kvinde i huset. Preben siger: *"Nu er man [dvs. Preben] for gammel til at have med kvinder at gøre. Men jeg savner selskabet. Men det er det, der gør, at man bliver deprimeret og ked af det. Man har ikke det samme seksuelle, som man havde før"*. Jeg spørger ind til, om man ikke kan skabe andre fællesskaber end det seksuelle. Preben siger: *"Jo, det er jo derfor man deltager i alt muligt. Men jeg er sgu snart for træt til at fise rundt fra sted til sted"*. Det kommer frem på mine besøg, at det med at være for træt til at "fise rundt" også handler om, at Preben oplever, at han mangler energi til at indgå i relationer med andre. Som han forsøger at forklare til sine døtre og demenskoordinatoren, da de snakker om ernæring: *"Jeg tror måske også, der er noget, jeg mangler, fordi jeg somme tider føler mig lidt deprimeret og ked af det. Humørsvingninger"*. Bente siger: *"Det er normalt [med demens] at have nedsat energi, man har ikke overskud, som man havde før"*. Preben siger: *"Det kan jeg godt følge dig lidt i"*. Bente siger: *"Energien er ikke, hvad den har været"*. Preben griner lidt og siger så: *"Langt fra"*. Den ene datter siger: *"Det er tit, du siger, du ikke forstår, hvor den [energien] er blevet af"*. Preben konstaterer: *"Man tænker jo også – de ting, man kommer ud for i tilværelsen, der kommer til at have indflydelse på, hvor meget energi man har"*. Selvom demenskoordinatoren flere gange forsøger at koble følelsen af lav energi med Alzheimeren, er det ikke en kobling, som Preben selv laver. Da vi er alene, spørger jeg ham, hvordan han oplever, at Alzheimeren påvirker ham. Han siger, at han kun synes, det er navne og bestemte ord, han har svært ved at huske. Han forbinder med andre ord Alzheimeren snævert til funktionstab i form af hukommelsestab.

6.1.5 Aktiviteter og relationer: Passionen for skak og dans

Preben forklarer, at hans relationer har ændret sig med alderen på grund af hørelsen, dalende seksualitet, manglende energi og vigende fysisk styrke, der gør, at han ikke føler, at han kan opretholde de relationer, som han gerne ville – heller ikke sin tidligere identitet. Beskrivelsen af den ensomme og depressive mand står nemlig i kontrast til en anden side af Preben, som han også giver mig indblik i. Det er den passionerede, snakkesalige, humoristiske og hyggelige Preben.

I den korte periode, hvor jeg besøger Preben, får han mig introduceret for sine passioner, der nærmest er blevet en integreret del af interiøret i huset og Prebens beklædning. Skakbordet, der står og troner i hans udestue, er et godt eksempel. Preben får hurtigt lokket mig til at tage det i brug. Han instruerer mig koncentreret i de "fornuftige træk", jeg bør tage. Han forklarer mig om de små ølbrikker på bordet. De er rester fra skakklubben, der kommer hver onsdag. Skakklubben består af 2-3 af Prebens venner, bl.a. hans nabo Jens, som af og til også hjælper Preben med computeren.

Passionen for countrymusik og countrydans kommer heller ikke kun til udtryk Prebens påklædning. Huset rummer opsatte horn på væggen, videoer med countrystjerner og selvfølgelig cd'er med countrymusik. Over frokosten bliver jeg introduceret til hans lille ghettoblaster, der kan afspille yndlings-cd'erne og ikke mindst yndlingssangen *"Hallo Mary Lou"*, som han følsomt synger med på. Han fortæller mig, at han engang har været til koncert med selveste Elvis og har danset med en smuk kvinde, der hed Mary Lou til et julebal. Han sætter også med noget besvær et par gamle videoer i videomaskinen. Den ene video er en gammel optagelse af Country Music Awards fra TV2. Preben forklarer mig, at jeg lige skal høre efter, hvad de siger i videoen, for – som han forklarer – handler det faktisk om et opgør, kvinderne har lavet med mændene inden for countrymusik-verdenen. Preben sidder og spoler og stopper ved forskellige udvalgte sange, som jeg bare lige skal høre. Ofte nynn timer Preben med eller kigger på mig og siger betænksomt one-liners fra teksten højt for mig. Han forklarer, at han – hvis der ikke er noget godt i fjernsynet – også godt kan finde på bare at se den videooptagelse. Ved en af sangene får han tårer i øjnene og spørger grinende, om jeg har en serviet. Jeg spørger, hvad der gør ham rørt ved sangen. Han siger: *"Det har jeg svært ved at forklare"*. Så siger han, det er nok stemningen, stemmerne og teksten: *"Jeg kan ikke sige det på dansk, det er*

the message”, siger han på engelsk. Den sang, der spilles, handler om en kvinde, som står i en flod – og alt vandet, der bare suser forbi hende.

Den anden video, Preben viser mig, handler om en rejse, han har været med en ven på 'Route 66' i USA. Med et håndholdt kamera introducerer en ca. 50-60-årig ung udgave af Preben os til vandfald, små byer, huler, der ikke længere er tilgængelige, og restauranter. Preben forklarer begejstret om turen, mens videoen kører; han fortæller også, at han har overvejet at holde et oplæg om turen i Ældre Sagen. På sofabordet ligger der også et udklip fra en afvis med overskriften ”Tryk rejse for ældre i udlandet”. Jeg spørger, om han planlægger at skulle afsted. Preben siger, at han overvejer det, men tilføjer, at han ikke så godt kan lide at rejse alene. Mens vi sidder og ser videoen, lægger jeg mærke til en beskrivelse af den tur, Preben har været på med Solen, et værested, hvor han kommer én dag om ugen. Jeg spørger ind til sedlen. Han forklarer, at de tager afsted på en tur hver mandag. Det er de samme, der tager med, konstaterer han tilfreds og tilføjer så: *”Det er rigtig hyggeligt”*.

Når den lille tætte mand får talt sig varm og passioneret, glider fortællingerne om depression i baggrunden. Fortvivlelsen er dog ikke til at tage fejl af. Som Preben beskriver, har særligt det faktum, at han har fået frataget kørekortet på grund af Alzheimeren, gjort ham fortvivlet: *”Det [Alzheimeren] bliver man lidt fortvivlet over. Det er lidt, ligesom man bliver låst inde i et fængsel. Jeg kan ikke bare tage bilen og køre ind med den. Nu går hele dagen med det [transport]. Ens bevægelighed er berøvet fra én. Jeg kan ikke bare køre ud til mine venner og få en eftermiddagskaffe. Og jeg er ikke meget for at besvære andre. Hvis man skal med taxi, koster det dyrt. Man bliver begrænset noget. Jeg kan ikke bare fylde et par sække med haveaffald og smide dem derude. Førhen var haven ryddet på en eftermiddag. Det er måske også en af grundene til, at jeg godt kunne tænke mig en lille lejlighed eller en ældrebolig”*. Som han beskriver det her, oplever han, at Alzheimeren har sat ham i et fængsel, fordi den har frarøvet ham bilen og dermed hans mobilitet/bevægelighed, som han konkluderer: *”Det er alt det, man gerne vil, man ikke kan mere”*.

6.1.6 Fremtiden – ”Amacing grace”

På mødet med døtrene og demenskoordinatoren taler de – jf. samtalehjulet – om Prebens ønsker, håb og drømme. På Bentes spørgsmål, om han har nogle drømme konstaterer han nøgternt: *”De er nok urealistiske”*. Bente siger opmuntrende: *”Det er derfor, de er drømme”*. Den ene datter siger: *”Hvad var det du fortalte mig forleden dag?”*. Preben trækker lidt på det; så siger han: *”Jeg drømmer nogle gange om San Fransisco, at sidde der i gaden i varmen. Eller Australien: at køre rundt om østkysten – hvor du også har været [nævner den ene datters navn] – men jeg må ikke køre bil”*. Bente siger: *”Det kunne man få andre til”*. Bente spørger ham, hvad der gør ham glad. Her svarer Preben uforbeholdent: *”Dans”*. Han forklarer med et drømmende udtryk, hvad det er, dansen gør ved ham: *”Det der med, at hvis man danser med en god dame, og skridtene de bare følges ad, uden at man tænker. Det er bare musikken, der styrer benene, og man kan bare snakke”*. Det leder samtalen hen på, om Preben ikke skal melde sig til dans. Betina siger: *”Det er også god træning”*. Preben konstaterer: *”Det tænker benene ikke på”*. Men han har selv et forslag til, hvor han kan gå til dans, og da jeg besøger ham igen, har han rent faktisk været til træning dagen før. Han fortæller mig, at han har gået til dans, siden han var 12-13 år, og at rytmen ”slow, slow, quick, slow” ligger på ryggraden af ham. Jeg spørger, hvordan det er gået på danseskolen. Han siger: *”Hyggeligt. Søde damer. Det var lidt mærkeligt”*. ”Hvordan mærkeligt”, spørger jeg. Han siger: *”Der var dansetrin, man skulle lære, nye dansetrin”*.

I forbindelse med emnet om fremtiden vender Betina tilbage til temaet om en potentiel flytning. Hun spørger, hvor døtrene bor. Den ene bor i en nærliggende by; den anden 2-3 timer i væk i bil. Bente

siger forsigtigt: *"Det er bare, når man overvejer at flytte, så skal man også overveje, om man skal flytte tættere på sin familie"*. Preben siger: *"Jaah, foreløbig har jeg udskudt beslutningen til foråret"*. Bente siger: *"Jeg sår bare et frø, så kan du tænke over det"*. Den ene datter siger: *"Dit netværk er jo her"*. Preben siger: *"Jeg spekulerer på det [at flytte] flere gange om dagen"*. Datteren siger: *"Der skal man nogle gange bare lægge låg på"*. Da jeg er alene med ham, spørger jeg til flytningen. Preben forklarer mig, at det især er det med den udvendige vedligeholdelse, der bekymrer ham, og at det vil give mere ro i sindet at flytte, fordi *"man bliver ked af det, når man ikke kan overkomme det [vedligeholdelsen]"*. Han fortæller mig også, at han faktisk gerne ville bo i en bolig, der ligger ved værestedet Solen. Jeg spørger, hvorfor han så ikke søger en bolig dér. Han siger: *"Nok besværet med at finde en bolig. Og flytte. Det hele"*.

Et andet tema, som Bente berører i forlængelse af emnet fremtid, er "den sidste tid", dvs. tiden før døden, forklarer hun. *"Vi ved jo aldrig, hvornår vi går bort"*, siger hun. Den ene datter siger: *"Der er kun én ting, jeg ved, nemlig hvad der skal spilles i kirken"*. "Hvad?", siger Preben. Datteren gentager: *"Vi ved, hvad der skal spilles i kirken"*. "Nå?", siger Preben uforstående. Datteren siger: *"Det har du nævnt mange gange!"*. Preben konstaterer: *"Amacing grace"*. "Ja!", siger datteren. Bente siger: *"Hvad med hende, der står i et hav"*. Hun er tydeligvis også blevet introduceret til countryvideoen. Preben siger: *"Ja, jeg har den på bånd"*. Den ene datter siger efter et par minutter med tavshed: *"Vi har ikke snakket så meget om det"*. Preben konstaterer: *"Man skal bare i jorden"*. Datteren siger: *"Men man kan blive begravet på mange måder"*. Preben spørger mig: *"Kender du 'Amacing grace'? Jo ældre man bliver, jo mere går det op for mig, hvor rigtig teksten er"*.

6.2 Udefra og ind-perspektiv på Prebens situation

VIVE har snakket med Prebens boligforening, hans demenskoordinator og hans to døtre (én af dem, hvor Preben var til stede, og én af dem – 'Karen' – har vi også interviewet efter mødet). Prebens datter Karen fortæller, at han kom i et udredningsforløb, fordi han vågnede efter en lur og var meget konfus. I forløbet fandt de ud af, at han havde Alzheimer. Både døtrene og demenskoordinatoren fremhæver, at Preben fortsat er på et tidligt stadie af Alzheimer. Demenskoordinatoren betegner ham som heldig, fordi han har sine døtre, og fordi han har lidt sygdomserkendelse. Det, mener hun, stiller ham i en gunstig situation i forhold til så mange andre borgere, hun kommer hos. Datteren Karen mener dog ikke, at Preben har en særlig stor sygdomserkendelse. Som hun siger: *"Han negligerer stadig meget, at han har demens. Han mener ikke, han har nogen problemer. Han klarer det også godt. Han er god til at skrive ting ned og har sine faste rutiner"*. Efter en pause tilføjer hun dog også: *"Han er også god til at camouflere [demensen]"*.

Døtrene oplever, at Preben har flere udfordringer i hjemmet, end han selv oplever. Det viser gennemgangen i forbindelse med samtalehjulet i Prebens hjem. En af døtrene udtrykker stor begejstring over samtalehjulet, og hun og Bente er enige om, at det er rigtig brugbart i forhold til at komme godt rundt og berøre nogle svære emner som fx døden. Datteren nævner også, at nogle af Prebens svar har været overraskende for hende på den gode måde. Jeg forsøger at få Karen til at uddybe, hvordan hun oplevede hjulet. Hun fortæller dog, at hun ikke fik meget ud af samtalehjulet, fordi hun er sygemeldt med stress og udbrændthed og derfor ikke var så opmærksom den dag. Hun ved, at Preben efterfølgende har fået hjemmehjælp i forhold til medicindosering, men hun mener ikke, han har fået hjælp til rengøring. Hun tilføjer dog også, at Preben klarer den daglige rengøring fint, og han mere har brug for hjælp til hovedrengøring, fx hver anden måned. Men det er hun meget bevidst om, at det er svært at få bevilget. Hun forklarer også, at faderen har en meget god daglig rutine med at gå op i Rema hver dag og få købt ind.

Jeg drøfter også de følelsesmæssige udfordringer, som Preben har med datteren Karen. Datteren forklarer, at faderen altid har haft vinterdepressioner. Hun fortæller også, at hun oplever, at han er et meget socialt menneske: *"Han har en større venskabskreds og ser flere mennesker end mig, og det har jeg også prøvet at sige til ham"*. Hun forklarer dog, at det er, som om han glemmer det, en time efter han har haft besøg eller har været til en aktivitet, så føler han, at han har været alene hele dagen, forklarer hun. Selv besøger hun ham 1-3 gange om ugen. Fordi søsteren bor længere væk end Karen, er det Karen, der hyppigst besøger Preben og tager med ham til lægen m.m. Hun forklarer, at det har været et stort tab for ham og de to døtre, at Preben har mistet sin bil. Selvom hun er meget stolt af, hvor god han har været til at lære at tage bussen og flekstransporten, oplever hun nemlig ikke, at sidstnævnte fungerer særlig godt, og det har betydet, at Preben ikke længere selv kan komme og besøge sine døtre, som hun uddyber: *"Førhen kunne jeg sige: Vil du ikke køre herhen til aftensmad? Det kan jeg ikke mere. Nu skal jeg transportere ham frem og tilbage, og det har jeg jo ikke tid til"*. Demenskoordinatoren nævner også, at hun har forsøgt at lokke Preben til at komme oftere i Solen, men han føler ikke, han har energi til det, og hun oplever, at der mangler nogle tilbud, hvor man kan få besøg i hjemmet, fordi ikke alle orker at tage i aktivitetscenter.

Vi berører også emnet om Prebens flytning. Demenskoordinatoren fortæller, at fordelene ved, at Preben flytter tættere på familien, er mange. Dels fordi der vil være større mulighed for at komme et hurtigt smut forbi for familiemedlemmerne, dels fordi man må forvente, at familien lever længere end netværket af venner. Karen holder dog fast ved, at det vil være alt for forvirrende for faderen at flytte til en helt ny by, og at det er godt for ham at bo tæt ved sit netværk. Hun har en god kontakt til naboerne, som hun kan ringe til, hvis hun ikke kan få fat på ham, og hun mener, han vil have bedst af at bo i sin bolig længst muligt, selvom den er lidt stor, og selvom Preben er bekymret for vedligeholdelsen. Ansvar for vedligeholdelse og husorden er netop et tema, jeg drøfter med personalet på Prebens boligkontor. Jeg ved fra demenskoordinatoren, at hun besøger en del personer med demens i Prebens ejerforening. Personalet forklarer dog, at *"der er 514 boliger her i området, og de er jo alle sammen ejerboliger, så vi kender ikke beboerne. Husorden og renovering er ikke noget, vi blander sig i"*, konstaterer hun og tilføjer: *"Hvis folk ikke betaler huslejen, sender vi dem bare til inkasso. Vi tager ikke personlig kontakt til dem"*.

6.3 Opsamling på Prebens case

Prebens fortælling er en fortælling om en mand, der med hans egne ord har haft, eller måske konstant har, følelsesmæssige op og nedture. Det ene øjeblik er Preben en mand, hvis øjne funkler, når han fortæller om sine store passioner: at spille skak, danse, høre musik og rejse. Han er en meget følsom og snakkesalig mand, der tydeligvis elsker besøg. Det andet øjeblik slukkes lyset i Prebens øjne. Så er det depressionen, ensomheden og frustrationerne over at have mistet energi, seksualitet, mobilitet (bilen) og flere kvinder i sit liv, der fylder. En sorg over ikke at kunne leve sit liv, sådan som han gerne vil. Der skal dog ikke meget til at tænde lyset i Prebens øjerner igen, og på den måde bevæger han sig konstant på grænsen mellem depression og livsglæde.

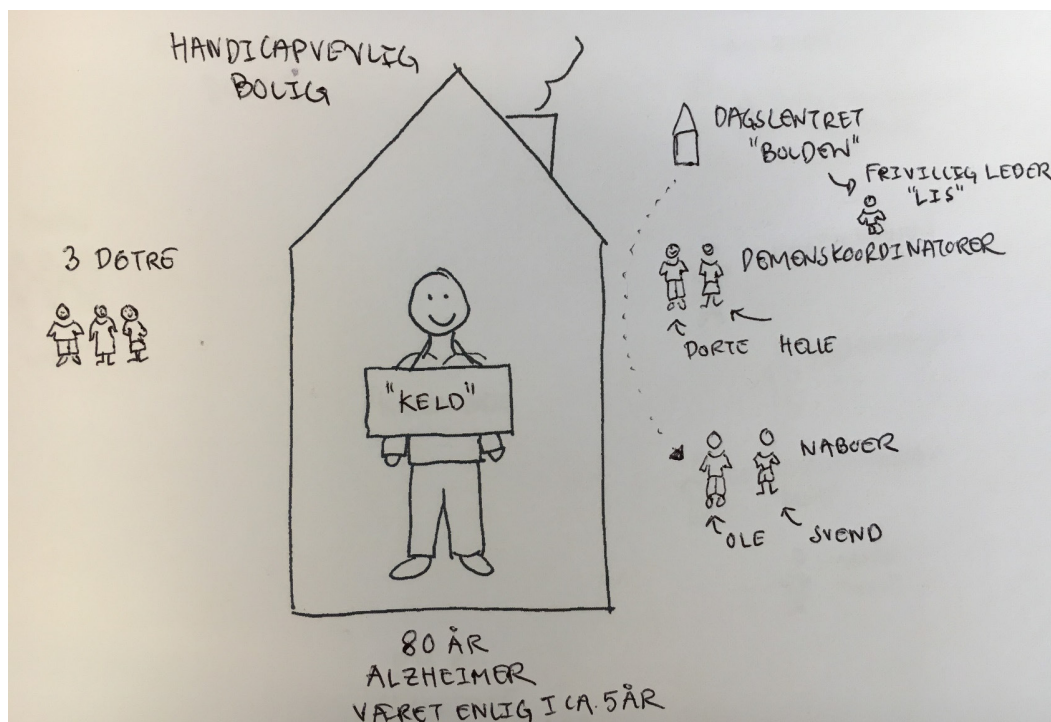
Preben klarer de fleste praktiske gøremål i det 104 kvadratmeter store hjem. Det er kun hovedrenovering, regninger, transport og lægebesøg, han får hjælp til. Det bærer huset også præg af. Men Preben og døtrene er bevidste om og har accepteret, at Preben ikke kan holde den samme standard. Han har nogle faste rutiner, hvor han gør rent i weekenden. Og Preben vil også helst selv. Han er ikke meget for at få eller bede om hjælp, og han skal overbevises om, at det er en god idé, at han får hjemmehjælp. Samtidig bekymrer han sig meget over, at han ikke kan klare den udvendige vedligeholdelse. Til mig udtrykker han af samme grund et ønske om, at han gerne vil hen og bo i en ældrevenlig bolig ved det aktivitetscenter, han kommer i. Det er dog ikke noget, som hverken

demenskoordinatoren eller døtrene nævner. Døtrene fokuserer tilsyneladende på, at han skal blive boende på grund af hans netværk, mens demenskoordinatoren foreslår, han flytter tættere på døtrene.

Prebens ensomhed og depression er ifølge både ham selv og hans datter Karen ikke relateret til demensen. Han har altid skullet kæmpe med de følelser. Alligevel ser ensomhedsfølelsen ud til at være blevet forstærket, i takt med at demensen, alderdommen og den manglende energi og seksualitet har meldt sig. Det undrer datteren, for hun oplever, at han har et større netværk og ser flere mennesker end hende. Alligevel er det, som om faderen glemmer besøgene, efter døtrene er taget af sted. Dette kunne tyde på, at Prebens eget ønske om at flytte nærmere aktivitetscenteret ville være godt, da han her ville have lettere adgang til socialt samvær og skulle bruge mindre energi på udvendig og indvendig vedligeholdelse.

7 Keld: "Madammerne sagde til mig, at jeg snakkede for højt"

Keld er 80 år og blev diagnosticeret med Alzheimer i 2016. Hans nærmeste familie er hans afdøde kones tre døtre. Det er ikke Kelds egne børn, men han har boet sammen med dem det meste af deres liv. Kelds kone døde for ca. 10 år siden. De to demenskoordinatorer, der kommer i hjemmet, beskriver selv, at de ikke kender Keld særlig godt og heller ikke kommer så hyppigt i hjemmet. Men de oplever, at han er en sød og rar mand. Keld er flyttet én måned før mit første besøg til en ny bolig efter en faldulykke. Det er et 1-plans rækkehus, som ligger klods op og ned af et stort omsorgs- og aktivitetscenter kaldet "Bolden", hvor Keld ved afslutningen af mine besøg kommer i hverdage for at lave aktiviteter og spise mad. I centeret er det frivillige, som under ledelse af 'Lis' skaber aktiviteter for de mennesker, der kommer. Keld spiser også ofte frokost i Bolden med naboerne Ole og Svend. Keld modtager desuden hjemmehjælp i huset. Han får hjælp til medicindosering og rengøring. Rengøringen har dog ikke været nem at få tildelt.



7.1 Indefra og ud-perspektiv på Kelds situation

7.1.1 Kelds boligsituation: Flytningen og rækkehuset med tilhørende omsorgscenter

Da jeg kontakter Keld første gang, er han forvirret. Han ved ikke, hvem hans demenskoordinator er, og det er først, da jeg nævner kommunen, at der er hul igennem. Det får ham til at snakke i lang tid om hans faldulykker m.m. Jeg forsøger flere gange at forklare ham, at jeg ikke er fra kommunen. Til sidst virker det, som om han forstår det, og han siger, jeg gerne må komme på besøg. Han kan ikke huske sin adresse, så han bliver nødt til at finde sygesikringskortet frem. Det er et vanskeligt gade navn, og Keld er nødt til at stave adressen for mig. Han siger til sidst, at han glæder sig til at se, hvordan jeg ser ud, og at han nok skal tage noget pænt tøj på.

Jeg ringer til Keld om formiddagen før mit besøg. Han tager telefonen, men han siger ingenting. Jeg spørger om det er Keld? Han siger, at det er det, men at han lige sidder og ser en film, og om jeg ikke kan ringe senere. Han venter ikke på svar, men slukker telefonen. Det er med en vis bekymring, jeg halvanden time senere står ved toget og ringer til Keld. Men nu tager han telefonen og er i godt humør. Jeg spørger ham, om vi har en aftale i dag, og han griner og siger: *"Ja, selvfølgelig, [nævner forskers navn]"*. Da jeg ankommer til Kelds boligområde, er der et skilt, hvor der står: "Omsorgscenteret Bolden" [anonymiseret navn]. Der er pile til flere hundrede boliger og til skønhedsklinik, fodklinik, fysioterapeut, damefrisør og et ejendomskontor. Det første rækkehus i én af karreerne er Kelds. Da jeg ringer på, går der lidt tid. Så åbner en høj mand med rollator døren; man kan høre, at fjernsynet er tændt i baggrunden. Keld ser lidt forvirret ud og siger Hej Mette... Jette. *"[Forskers navn]"*, hjælper jeg ham, og jeg siger tak, fordi jeg må komme på besøg.

Keld viser mig ind i den lille bolig, der består af et soveværelse, et badeværelse og et stort køkkenalrum, som også går ud i stuen. Der hører også to små gårdhaver – en åben og en lukket – til huset. Der er ikke mange møbler og kun et par billeder på væggen. Huset virker meget tomt og mørkt, selvom det er en varm solskinsdag. Keld viser mig hen til det lille spisebord og slukker fjernsynet. Han forklarer mig, at han lige er flyttet ind for et par uger siden. Jeg spørger, om han er glad for at bo der. Keld siger bestemt: *"Det kan jeg ikke sige dig endnu"*. Han virker lidt ved siden af sig selv og siger så: *"Jeg skal lige lukke vinduet her, så jeg får de satans fluer ud"*. Han sidder i resten af samtalen på spring med en fluesmækker, indtil jeg til sidst får slået fluen ihjel. Han fortæller, at han kom over i den nye bolig, efter han var faldet i stuen i sin gamle bolig, som ligger i nabolaget, og i forlængelse af det kom på hospitalet. Som han siger: *"De sagde, jeg ikke måtte komme tilbage [til den gamle bolig, hvor han boede på første sal], fordi de var bange for, at jeg skulle falde ned af trapperne; efter 3-4 dage var jeg her. Men de havde en kamp med mig. Jeg sagde, jeg vil sgu ikke flytte. Jeg havde boet derovre i 41 år"*. Det er uklart, hvem "de" er.

Keld beskriver, at han var meget utilfreds med boligen, da han overtog den, fordi der ikke var gjort ordentligt rent, som han siger: *"Afløbet stank ude på toilettet, fordi den [boligen] havde stået tom meget længe"*. Han forklarer, at hans datter var nødt til at: *"tale med store bogstaver"*, for at der blev gjort noget. Mens vi snakker, kommer der en havemand. Keld instruerer ham i, hvad der skal gøres ved den åbne gårdhave. Han forklarer mig, at han fik kontakt til havemanden via varmemesteren på ejendomskontoret. Han viser mig også pludselig hen til en lille krog i køkkenet, hvor han har en masse billeder. Han vil gerne have, jeg skal have dem. Der er motiver af heste, sømænd og klovne, og Keld forklarer, at han selv har malet et af dem. Jeg spørger, om han ikke skal have hængt dem op. Han siger: *"Det får vi sikkert aldrig gjort"*. Efter en intens forhandling accepterer han, at jeg helst vil have, han beholder dem. Og det er jeg glad for. For da jeg besøger ham et par måneder efter, er flere af dem hængt op, og Keld kan konstatere, at han *"er faldet mere til"* i hjemmet, bl.a. fordi han har fået billederne op på væggen.

7.1.2 Demensen, de somatiske sygdomme og faldulykkerne

Ved spisebordet vender vi tilbage til snakken om projekt Enlig med demens. Keld er meget betænkelig ved at skrive under på fuldmagten og vil gerne læse materialet grundigt igennem, selvom vi har gennemgået det sammen. Han lover dog, at han nok skal skrive under ved mit næste besøg, hvilket også bliver tilfældet. Han bliver dog ved med at sige: *"Jeg har jo sagt, du gerne må være her"*. Da han skriver under, går det op for mig, at han har meget svært ved at skrive (fordi han ryster på hånden), og at han har haft en ubehagelig oplevelse med at blive tvunget til at skrive under på noget en gang, da han var yngre. Det kan forklarer en del af hans modstand mod at skulle skrive under.

Den manglende lyst til at skrive under handler ikke om, at Keld ikke vil snakke om sin demens eller selve diagnosticeringen. Han fortæller, at "de" fandt ud af for et par år siden, da han var på hospitalet, at han havde haft en blodprop i hjernen. Som han siger: *"De [lægerne] spurgte, om jeg vidste, jeg havde haft en blodprop. Jeg sagde 'næh'. Så var jeg igennem maskinen, og så fandt de ud af, jeg var dement. De sagde: Er du klar over, du også er dement?"*. Keld har dog meget svært ved at sætte ord på, hvad demensen gør ved ham. Han hæfter sig ved, at han ikke husker så godt mere. Men den manglende hukommelse er ikke noget, der fylder.

Det gør til gengæld hans fysiske symptomer, som han ikke direkte relaterer til demensen (men som naturligvis godt kan være relateret til den). Han fortæller om sit hjerte, som der er noget galt med og p.t. bliver undersøgt, og om hans "gammeldmandssukkersyge", som pludselig blev opdaget, fordi han havde ondt i ørene for mange år siden. Og så er der svimmelheden, når han har stået op for længe, og faldulykkerne. Faldulykkerne fylder meget og er et emne, som Keld vender tilbage til mange gange. Han fortæller, at han er faldet ca. 20 gange. Sidst, han faldt, stod han *"på hovedet nede ved stationen"*. Han siger, at det var hans egen skyld, og forklarer: *"Jeg gik forlæns ud med den der (peger på rollatoren). Det skulle jeg aldrig have gjort. Der skulle jeg have bakket ud, så var jeg ikke stået på hovedet"*. Historien bliver på et tidspunkt rodet sammen med en anden historie om et fald, som blev anledning til, at han flyttede til sin nuværende bolig.

Faldet fandt sted i Kelds tidligere stue. Han forklarer: *"Jeg lå der [i stuen] et par dage. Og de kunne ikke få fat i mig. Jeg hev jo i telefonen, men den hev jeg ned og kunne ikke finde den. Og min mobil var der ikke strøm på. Men [nævner navet på sin datter] havde sagt: 'Vi skal have fat i ham Keld'. Så sagde jeg, ja det er mig. 'Hvor længe har du ligget her?', spurgte hun. 'Jamen jeg ligger her på gulvet; det har jeg gjort et par dage. Uden vådt og tørt'. Så fik de travlt med at ringe til sygeplejerske og læge. Så blev jeg fluks kørt til [nævner navn på hospital]. Der lå jeg i tre dage; så overflyttede de mig til et andet sygehus, hvor jeg lå tre dage til, og så kom jeg over på [nævner andet tilbud]. Min lejlighed så forfærdelig ud. Jeg havde gjort stort. Og min datter måtte ordne gulvtæppet og fik det væk. Det kunne ikke bruges til noget"*.

Jeg spørger til det lille armbånd, han har om armen. Jeg spørger, hvad det gør. Keld forklarer engageret, at det er en alarm, som han dog kun kan bruge indendørs. Han vil meget gerne vise mig, hvordan den virker. Jeg siger, at det måske ikke er en så god idé, men Keld insisterer på, som han ofte gør, at det er en god idé, og at han bare kan sige, at det er en prøve – og så trykker han. Man kan høre, at der kommer en lyd inde fra soveværelset. Keld rejser sig op og benytter rollatoren til at komme hen mod skydedøren. *"Prøv at komme"*, siger han, mens ringelyden fortsætter. Lettere bekymret over, hvad det er, Keld har sat i værk for min skyld, går jeg bag efter ham. *"Den står derovre"*, siger Keld, da vi kommer ind på soveværelset og peger på noget, der ligner en telefonsvarer. *"Han [alarmen] siger noget om et øjeblik"*, konstaterer Keld. Der går 1-2 minutter, så siger en mandestemme, at det er alarmcentralen, og om der er noget, han kan hjælpe med. Keld forsøger at forklarer: *"Der er én [forsker] for at undersøge mig, og at hun ville gerne se, hvordan den fungerede"*. Manden i den anden ende siger: *"Keld, du er meget svær at høre"*. Keld prøver igen med lidt skinger stemme: *"Hun ville bare gerne se, hvordan den fungerede"*. Jeg forsøger: *"Det er bare en prøve"*. Keld gentager: *"Ja! det var bare en prøve"*. Der er tavshed i den anden ende. Så siger manden: *"Der kommer nogen op til dig, for jeg kan ikke høre, hvad du siger"*. Keld prøver igen: *"Jeg siger, det var bare en prøve, for en medarbejder"*. Jeg prøver: *"Alt er i orden"*. Keld gentager: *"Alt er i orden"*, så kigger han på mig: *"Skal jeg prøve igen?"*, da boksen ikke siger mere. Han trykker uden at vente på svar på opkaldsknappen igen. Så ringer hans telefon. *"Hvor er den?"*, siger Keld. Han finder telefonen og når at sige *"Hallo"*, men der er lagt på i den anden ende. Keld forsøger at ringe op: *"Ring nu igen for helvede, jeg kom til at slukke"*, konstaterer han. Så ringer den igen, og Keld siger: *"Du må undskylde, det var kun en prøve. Så slukker du for det hele, ikk'? Det er godt"*. Mens Keld forklarer

historien i telefonen, begynder maskinen inde i soveværelset også at snakke. Keld afslutter samtalen i telefonen. Jeg siger til manden i maskinen i soveværelset: *"Alt er i orden"*. Han konstaterer *"Fint"* og afslutter samtalen.

7.1.3 Historien, familien og enligheden

Da der er faldet ro på, fortæller Keld mig, at han er gammel matros, og han har været i alle lande i hele verden undtagen Australien. Han gik på efterløn, allerede da han var i 50'erne, fordi det selskab, han arbejdede for, gik konkurs. Han har været gift med en kvinde i 37 år. Hun havde tre små piger, da de blev gift. Keld er ikke deres biologiske far, men han omtaler dem som sine døtre, og det er tydeligt, at de har rimelig hyppig kontakt, og særligt to af dem er *"flinke til at ringe"*, forklarer Keld. Det er også tydeligt, at de har hjulpet ham med flytningen. Han fortæller også, at han har 7 børnebørn og 18 oldebørn. Hans kone døde dog. Herefter var han sammen med én kvinde, der boede i nabolaget i 4,5 år. Som Keld siger: *"Hun var hurtig til at fange mig [efter hans kone døde]. Jeg troede ikke, jeg skulle have flere [kvinder]"*. Hun døde dog efter de 4,5 år. Keld fortæller, at de boede hver for sig, mens de var sammen.

Jeg spørger, om han har det fint med at bo alene. Keld siger: *"Jeg kan godt savne en dame, man kunne gå tur med – en god ven, som man siger. Det der med at gå alene inde i byen er ikke lige sagen. Eller at rejse [alene]"*. Han fortæller i forlængelse heraf om en rejse, han havde med den kæreste, der gik bort. Det er tydeligt, at han savner en god ven, som han kan opleve ting sammen med frem for nødvendigvis en kone, han bor sammen med. Keld fortæller også, at han har en storebror, som han ikke ser særligt ofte.

7.1.4 Praktiske udfordringer og ressourcer

Da jeg besøger Keld første gang, får han meget begrænset hjælp. Han får kun hjælp hver tredje uge til medicindosering. Pillerne ligger i æsker på stuebordet. Jeg kommenterer på, at der er mange piller – 11 om dagen, tæller jeg. Keld springer op og viser mig et helt skab i køkkenet, der er proppet med pilleæsker. Derefter snakker vi om rengøringen. Jeg spørger, om han godt selv kan klare at gøre rent trods rollatoren. Keld siger: *"Næh, for jeg risikerer jo at falde, men de [hjemmeplejen] går efter, at jeg skal have den samme hjælp, som jeg fik i [nævner navnet på gammel bolig]"*. Det vil sige kun hjælp til medicinering. Han forklarer mig også, at de – efter han var faldet – havde sagt, at der ville komme nogen og holde øje med ham, men som han siger, er *"der er ikke kommet nogen. De siger noget og gør noget andet, ikk"*. Det er tydeligt, at han er frustreret over, at han får så lidt hjælp. Da jeg besøger Keld igen halvanden måned efter det første besøg, er hjemmehjælpen dog begyndt at komme på besøg for at gøre rent hver anden uge. Keld er dog ikke så tilfreds med dem. Han forklarer: *"De er ikke så grundige. Jeg har fundet ud af, at jeg bliver nødt til at være hjemme, når de er der. Sidst gik jeg, og der havde de sprunget over, hvor gærdet var lavest. Det vil jeg også gerne snakke med dem om"*, konstaterer han. Inde i soveværelset står der også et vasketøjsstativ med Kelds tøj. Jeg spørger, om han selv vasker tøj. Det forklarer han, at han sagtens kan gøre. *"Jeg har jo en vaskemaskine"*, siger han og peger på én, der står ude på hans badeværelse. Han forklarer også, at han selv går i bad hver morgen. *"Det kan du godt?"*, spørger jeg. Jørgen siger: *"Ja, så passer jeg på, jeg ikke vælter. Rollatoren stiller jeg ude i gangen, hvis det skulle gå galt. Og så har jeg nødalarmen; den tager jeg på med det samme, jeg vågner"*.

Mens vi snakker om de praktiske gøremål i hjemmet, den første dag jeg besøger Keld, siger han pludselig: *"Jeg har fået en dum idé i hovedet. Jeg tror, de vil smide mig ud her. Jeg har fået en skrivelse fra boligselskabet om, at jeg skulle betale min husleje, så gik jeg ned i banken, og så puttede jeg det ned i en kuvert, så sagde hun, du skal lige putte den i postkassen, det havde jeg"*

troet, de [banken] ville gøre. Og så skulle portoene ikke betales. Så tænkte jeg, gud ved om de smider mig ud. Men jeg har snakket med folkene på kontoret. Og de sagde nej, det gjorde de ikke. Folk ligger jo og flytter på nogle mærkelige datoer". Vanskelighederne med at få betalt regningerne og de bekymringer, der følger med særligt de økonomiske aspekter af flytningen, er et emne, som Keld vender tilbage til mange gange. Han forklarer mig, at han har betalt et indskud på 24.000 kr. Det har rent økonomisk været svært for ham, fordi han i overgangen ved flytningen ikke fik boligsikring. Derudover har det været svært at få tilmeldt regningerne til Betalingsservice. Han forklarer mig, hvordan han både har været på posthuset og i flere forskellige banker, der har haft svært ved at hjælpe ham. Han finder en sirligt sammenlagt bunke med regninger frem. Der er en elastik omkring dem. Han forklarer mig, at han ikke har en computer, og at han derfor har svært med det der "Betalingsservice". Han viser mig en regning, hvor der er revet en slip af som dokumentation for betaling. Den skulle være betalt den 27., men jeg sendte den først den 27. Måske har de ikke nået at få den? Så tilføjer han: *"De kommer nok snart og sætter mig på gaden. De havde jo travlt med at sætte folk på gaden, der bor i København".* Jeg tror måske, det er en reference til noget, han har set i fjernsynet; kort efter taler han i hvert fald om Luksusfælden. Jeg forsøger at berolige ham og siger, at han helt sikkert får nogle advarsler, før han bliver sendt på gaden. Keld siger: *"Det siger de også her: tag det roligt Keld".*

Jeg drejer vores snak over på indkøb og madlavning. Keld fortæller, at han selv tager bussen ind til byen for at købe ind med sin rollator. Jeg tager ikke mere, end jeg kan bære, forklarer han og tilføjer: *"Jeg går ind i bussen forlæns og bakker ud".* Keld fortæller, at når han er inde i byen, kan han godt finde på at spise varm mad på en restaurant, hvor han er kommet i mange år, eller få en kop kaffe hos bageren. Han kigger ud af vinduet for at se, hvordan det går med havemanden. Han forklarer dog, at han generelt spiser varm madovre i Omsorgscenter Bolden eller det, han bare kalder "Bolden", hver dag. Der kan han også købe to stykker smørrebrød, han kan tage med hjem. Han går hen og åbner køleskabet og viser mig de to stykker smørrebrød, han skal spise til aften – en med fiskefilet og en med skinke. Ud over de stykker brød er køleskabet stort set tomt. Der er mælk og noget smør. Jeg spørger, om maden er god i Bolden. Han siger, at den er fin, men at de øser alt for meget op på tallerkenene. Så tilføjer han: *"På torsdag er der herrefrokost".* Keld spørger pludselig: *"Skal vi aftale, næste gang du kommer?".* Jeg regner med, at han har brug for en pause. Vi snakker om, det ikke giver god mening, hvis jeg gik med op i Bolden, når han er der så meget, men Keld vil gerne vente en månedstid, til jeg kommer igen, fordi som han siger, så han ved lidt mere om, hvordan det er at bo i det nye hjem. Det bliver aftalen. *"Så regner jeg med, det er dig, der kommer?",* spørger Keld. Det bekræfter jeg. Keld ringer et par dage, før jeg skal besøge ham. Han kan ikke alligevel, fordi han skal til fysioterapeut. Vi aftaler en ny dato. Han kan først en måned længere fremme. Han ringer et par dage før. Han vil gerne rykke tidspunktet for mit besøg, fordi han skal til banko. Jeg får ham dog overtalt til, at jeg bare kan tage med til banko.

7.1.5 Aktiviteter og netværk i nabolaget: Omsorgscenteret Bolden

Da jeg besøger Keld for anden gang, er han meget veloplagt. Han har en amerikansk baseballkasket på, som han kækt tager af for at vise mig, at han er blevet klippet ved frisøren oppe i Bolden. Han siger, at jeg ikke skal tage skoene af, for vi skal direkte op til Bolden. Han tager skraldespanden op i rollatorens kurv, og så tager vi afsted. Han fortæller mig, mens vi går ned af en lang korridor af rækkehuse, hvordan han typisk står op kl. 6:20, og så går op dagligt til Bolden ved 10-11-tiden, hvor der er forskellige aktiviteter, fx banko, før han spiser frokost på Bolden. Efter frokost kan han godt finde på at blive på Bolden, fx til et kortspil, en film el lignende eller gå hjem. Derhjemme ser han mest fjernsyn.

Jeg fornemmer, at der er sket noget med Kelds holdning til Bolden og hans sociale relationer til naboerne mere generelt ved mit andet besøg. Ved mit første besøg fortalte Keld mig om, hvordan han var raget uklart med de "madammer", der boede i hans gamle boligblok, før han flyttede, så han ikke længere hilste på dem: *"De sagde til mig, at jeg snakkede for højt"*, forklarer Keld. Han fortalte også, at en af hans nye naboer havde spurgt, om han ville med op i Bolden til kaffe og kage. Det havde han sagt ja til. Han var dog ikke overvældende begejstret over Bolden på det tidspunkt. Tværtimod fremhævede han ved mit første besøg, at han ikke var meget for madammerne. På mit spørgsmål om, hvad madammerne gjorde, forklarede Keld: *"De elsker at sidde og snakke om én, og hvis jeg siger noget, så bliver jeg uvenner med dem lige med det samme; sidst sad de og grinte af mig. Så sagde jeg til lederen: 'Det vil jeg ikke finde mig i', og så sagde hun, vi skal alle sammen være her"*. Da jeg følger op på, hvordan det går med madammerne på mit andet besøg, virker han lidt uforstående. Jeg refererer til Kelds fortælling om madammerne, og så forklarer han, at de ikke griner mere og konstaterer: *"Der kendte de mig ikke"*.

På vejen hen mod Bolden får Keld smidt skaldet ud, og så er vi fremme ved Bolden. Man skal ned under jorden for at komme ind, og der er en masse cykler uden for et kontor, hvor der står "Hjemmeplejen". Keld hilser på en dame, der sidder inde ved kontoret, og forklarer, at det er lederen af hjemmeplejen. Vi går forbi en svømmehal, hvor Keld muntert vinker ind til damerne, men må konstatere: *"De er vist for fine til at vinke tilbage"*. I den anden ende af bygningen ligger ejendomskontoret. Det har åbent hverdage fra kl. 7-8. Keld siger, at han er ærgerlig over, at det ikke åbent oftere, for det havde ejendomskontoret, hvor han boede før. Vi kører op til første sal i elevator. Keld forklarer, at der er plejeboliger i den ene ende af huset. Vi skal ned i den anden ende og går forbi en kiosk, hvor man primært kan købe søde sager, som Keld forklarer. Vi går forbi skønhedssalonen, frisøren m.m. og ender op ved en lille stue. Her sidder ca. 20 midaldrende kvinder og kun 2-3 midaldrende mænd rundt om nogle borde. Keld hilser, og der tales højtlydt ved bordene om, hvem det mon er, Keld har taget med. Et barn eller barnebarn? Keld fører mig hen til et bord, hvor der ikke sidder andre. I den ene ende er der et lille kontor, hvor to medarbejdere sidder. Jeg siger til Keld, at jeg gerne lige vil hilse på og sige, hvem jeg er. Vi har haft snakken om, hvorvidt jeg burde underrette Bolden om min ankomst en gang før. Keld insisterer igen på, at han har fortalt dem, at han vil tage mig med i dag, og han siger: *"Du behøver ikke snakke med dem"*. Jeg får dog overtalt ham til, at jeg gerne lige må gå ind og hilse på. Da jeg kommer ind i det lille kontor, kigger en af medarbejderne på mig. Jeg forklarer, at jeg er glad for at jeg må komme med, og det er dejligt at se stedet. Medarbejderen siger, at de har rigtig gode forhold, og børn og børnebørn altid er velkomne. Jeg føler mig lidt i et dilemma. Har Keld sagt, at jeg er hans familiemedlem? Jeg føler, at jeg er nødt til at fortælle lederen Lis, hvem jeg er, også selvom det føles lidt, som om jeg kan bringe Keld i forlegenhed. Jeg forklarer, at jeg er fra VIVE og om undersøgelsen. *"Nå ok"*, siger hun, *"jeg troede, at du var Kelds barnebarn, men det er fint"*, konstaterer hun. Keld kan sidde og observere os fra stuen. Han siger ikke noget, da jeg kommer tilbage. Og det vælger jeg heller ikke at gøre.

Keld gør sig klar til bankospillet. Han finder tre helt specifikke plader frem fra en bunke. De to medarbejdere går rundt og samler penge ind for bankoplader og hælder kaffe/te op til folk; det koster enten 5 kr. pr. kop eller 40 pr. måned, forklarer Keld mig. Jeg foreslår, at jeg bare kan følge med i Kelds plade og heppe på ham. Det undrer ham meget. Under spillet sidder han koncentreret og lægger brikkerne på. Han hvisker undervejs om, hvordan det går. Det går ikke så godt. Der er mussestille ud over tallene, der bliver råbt op af medarbejderen. Af og til bliver hun dog bedt om at gentage det opråbte nummer. Keld fortæller mig bagefter, at der er en af kvinderne, som ikke må være med, fordi hun bare sidder og råber.

Efter bankospillet skal vi spise. Keld opdager dog, at han har glemt sine piller. Han siger, han er nødt til at gå tilbage, for det er meget vigtigt, at han får pillen mod diabetes kl. 12. Han foreslår, jeg

bare kan vente på ham. Jeg går med ham ned til hjemmeplejen, hvor han udpeger en bænk. Der kan jeg sidde og vente på ham. Efter Keld er gået, stikker jeg hovedet ind til hjemmehjælpen. Da han kommer tilbage, vinker han til mig. Han møder nogen i døren og peger stolt på mig og siger, han må hen til "den unge dame", som sidder og venter på ham. Vi kører op til første sal igen og stiller os i kø til frokosten. Keld insisterer på, at jeg skal gå ned og sætte mig, og at han VIL betale. Jeg har lidt dårlig samvittighed. Tænk på den stramme økonomi, han har fortalt mig om. Han peger på et bestemt bord, hvor jeg skal sidde. Mens Keld står i køen, kommer der en ældre mand på sin elektriske scooter; det viser sig, at han er delvist lammet. Han siger begejstret: "Hej Keld", og man kan se, at Keld også bliver glad for at se ham. "Hej Svend", siger han. Keld betaler. Det bliver 170 kr. for 1 liter mælk (som Keld tager med hjem, for så er han fri for at slæbe den med inde fra byen), to hovedretter og to smørrebrød (en med laks og en med fiskefilet), som han skal have til aftensmad. Da han kommer ned til mig, siger han, at jeg har sat mig lidt forkert. Vi skal helt ud til den yderste stol. Det er hans plads, konstaterer han.

Svend kommer hen og sætter sig hos os. Keld siger: "Du kan lige så godt sige hej til ham her, for han skal spise med os". Jeg hilser og siger: "Det lyder hyggeligt". Keld siger med et smil: "Han er forfærdelig, han larmer hele tiden". Det bliver hurtigt tydeligt, at de to har et had-kærlighedsforhold. Keld fortæller Svend, at han ikke kan være med på Svends genoptræningshold, fordi der er for mange. Keld forklarer, at han har brokket sig over at blive hentet for tidligt. Svend konstaterer: "Du har en god indflydelse på dem". Jeg spørger, om Svend også bor i området. Det gør han; et par huse væk fra Keld. De forklarer, at de plejer at spise sammen. Svend siger til Keld: "Der er din kortveninde, Keld", og så til mig: "Han har så mange veninder". Jeg spørger, om de er glad for kantinen. Svend synes, den er fin af en kantine at være, men at den er lidt dyr. Keld synes, den er rigtig god, og at den ikke er specielt dyr. "Det kommer an på, hvem man er", siger Svend. Keld siger: "Du mangler da ikke noget". Efter en lille pause kommenterer Svend igen på en af de andre kvinder: "Det er hende den rige", siger han; nikker op mod en velklædt dame i køen og konstaterer med et glimt i øjet: "Men hun deler ikke ud af dem [pengene]". Keld konstaterer: "Hun er altså meget flink, jeg har snakket med hende et par gange". Svend siger drilsk: "Har hun givet dig penge?". Keld siger "Neej". Svend spørger, hvad han skal have at spise. Keld siger: "Det ved jeg ikke". Svend siger: "Du ved ikke ret meget". Keld kommer hurtigt igen: "Nej det har jeg lært af dig", de griner. Der kommer en dame ned og serverer maden for os. Det er oksekød med rosenkål og kartofler. Svend og Keld laver lidt sjov med hende. Keld efterlader alle rosenkål. Han forklarer, at det er noget af det eneste, han ikke kan lide.

Mens vi spiser fortæller Keld, at de også plejer at spise med én, der hedder Ole, "men jeg tror, Svend har jaget ham væk", konstaterer han. Det er lidt uklart, om det er sagt for sjov, eller om han mener det. I det samme dukker en mand op. Det viser sig at være Ole. Keld nærmest hopper op af stolen: "Hej Svend, nej Ole" – han roder rundt i navnene; han siger lettere febrilsk: "Svend har taget din stol, men vil du ikke sidde hos os, så kan du få din stol tilbage næste gang". Da Ole har sat sig, spørger Keld, hvordan går det med hans kone. "Arh, ikke så godt", siger Ole. Så siger Keld henvendt til mig: "Det var Ole, der først inviterede mig til at sidde med ved det her bord". Det er tydeligt, at det har betydet meget for ham. "Ja", siger Ole, "en gang var vi syv, men så faldt de fra én efter én". Ole forklarer, hvordan og hvorfor de faldt fra. Det leder ham tilbage til snakken om sin kone. Det fremgår, at de bor hver for sig, fordi hun blev for plejkrævende. Både Svend og Ole snakker om, hvordan de har diamantbryllup og har fået et brev fra Dronningen. "Det er noget af en bedrift", siger jeg. "Ja, det er hårdt arbejde", siger Svend. Ole siger derimod, at han ikke har fortrudt et sekund.

Ole går også i gang med at fortælle mig en lang historie om, hvordan han mødte sin kone i Norge. Svend, der har spist rejemad med æg, har lidt æg siddende om munden. "Skal du ikke tørre dig om munden", siger Keld lettere irriteret på et tidspunkt. "Jo, når jeg er færdig med at spise", siger Svend.

Keld fortæller, han kun har været gift i 37 år, men at han engang har mødt en kvinde i Norge. Historien er lidt usammenhængende, men det har været på en af hans sejlture, hvor han mødte en kvinde, som ville med ham hjem. Hun tog toget ned til København og ville mødes med ham i havnen, hvilket var upassende, fordi hans egen kone stod og ventede på ham. *"Jeg har altid sagt, du var lidt af en Casanova"*, konstaterer Svend. Det er Keld, der bryder selskabet op. Han siger, vi skal nå hen og drikke kaffe og spille kort. Der er lige knap en time, til det starter. Jeg spørger til kortspillet. Hvem han skal spille med? Keld siger, han skal spille med mig. Svend siger grinende: *"Pas på han ikke snyder"*.

Da vi kommer ind i stuen, hvor der bliver spillet kort, sætter Keld sig ved et bord, hvor der sidder en anden og læser avis. Kort efter kommer Ole og sætter sig ved bordet, ligeledes med en avis. Keld går straks i gang med kortene; vi skal spille Casino, siger han. Han forklarer mig reglerne. Jeg vinder de første 5-7 spil. Det er tydeligt, at Keld bliver lidt irriteret over, at han bliver ved med at tabe, selvom han også prøver at hjælpe mig, når jeg ikke lige er opmærksom på, at jeg kan få et stik. Han glider sådan lidt ind i sig selv og er 100 % koncentreret om kortene. Der begynder at komme flere personer ind i rummet. Lederen Lis sætter sig ved vores bord, og hun og Ole begynder at snakke politik om ældeledervalg; om Britta, der har stjålet fra Socialstyrelsen, og Danske Bank-skandalen. Min koncentration begynder at dale, og Keld begynder at vinde. Han siger *"Du skal ikke sidde og bruge hovedet så meget. Så bliver man bare lidt aggressiv og sur. Og så spiller man ikke så godt. Det er bedre bare at spille og ikke tælle så meget"*, foreslår han. Siden jeg bestemt ikke er det mindste sur, tænker jeg, om det mon er sådan, Keld selv har det, når han ikke vinder i kortspil, og om det er de ting, han siger til sig selv. Jeg overser igen et vigtigt stik. Og Keld brummer: *"Sig mig, har du ikke gået i skole? Nu tror jeg snart, vi skal stoppe med det her"*, siger han til sidst og pakker kortene sammen. Jeg bliver mere involveret i Ole og Lis' snak. Keld forsøger også at blande sig i snakken. Han fortæller lidt umotiveret en historie om, at han har svært ved at få betalt sine regninger, fordi han ikke har netbank. Ved snakken om Britta siger han også, han ikke kan forstå, at de har ladet hende slippe ud af landet, når hun var efterlyst. Lis forsøger pædagogisk at forklare ham nogle ting. Det er dog tydeligt, at Keld ikke kan følge med i samtalen på samme niveau som Ole. Keld spørger pludselig, hvornår det nu er, jeg skal med toget. Det er lidt uklart, om han er lidt træt af mig, og hvorfor han eventuelt er træt af mig. Er det på grund af spillet? Eller på grund af snakken med Ole og Lis? Han giver mig hånden til afsked, selvom han ellers kun har givet mig knus. Han siger, jeg skal hilse min mand og min søn, som jeg har fortalt ham om.

7.2 Udefra og ind-perspektiv på Kelds situation

Keld er ikke meget for, at vi taler med hverken lederen på Bolden eller hans døtre. Hvis vi skal snakke med dem, vil han helst være til stede selv. Det bliver ikke praktisk muligt. Til gengæld har han det fint med, at vi snakker med demenskoordinatoren og hjemmeplejen, som han tilsyneladende ikke har et så stort personligt forhold til. Jeg snakker med lederen af hjemmeplejen, som jeg møder på Bolden, og én af Kelds demenskoordinatorer.

Demenskoordinatoren forklarer, at hendes rolle primært er at koordinere de mennesker, der kommer i Kelds hjem, og nu, hvor hjemmeplejen kommer der, er det relativt sjældent, hun og hendes kollega kommer hos Keld. Hun oplever også, at Keld jo ligger i den bedre ende af skalaen i forhold til mange af de andre borgere, hun har i sin sagsstamme, fordi han klarer sig relativt godt med flytningen og det hele. Hun fremhæver også, hvor flink en mand han er, men også at han er en mand, der ved, hvad han vil og ikke vil. Lederen af hjemmeplejen nævner også, at *"Keld jo har det bedre end mange af de andre"* der får hjemmehjælp. Jeg spørger, hvad det betyder, at de er så centralt placeret i midten af boligblokken. Lederen siger, at det nok er meget trygt for beboerne, og at der er mange til

at observere dem dagligt, som hun siger: *"Man kan hurtigt se, om der er nogen, som ikke har det, som de plejer"*. Som hun tilføjer: *"Vi forkæler dem nok lidt mere" [end de beboere der bor uden for boligområdet]*.

Jeg spørger demenskoordinatoren Dorte, om hun oplever, at det kan være svært at få hjemmehjælp til borgerne, fordi Keld jo netop selv har oplevet, at det var meget svært. Hun tøver lidt og siger, at hvis borgerne godt kan opgaverne, kan det være svært at argumentere for, at de skal have hjælp. Og tilføjer så: *"Men selvom kroppen kan, så er det ikke sikkert, at hjernen kan"*. I forlængelse af dette nævner hun også, at mange blomstrer op af at komme på plejehjem, og at ikke alle trives med at blive i eget hjem, særligt fordi de enlige bliver meget ensomme. Derfor har hun også specifikt bedt frivilligcenteret i kommunen om at lave en særlig indsats for enlige med demens, som Keld dog ikke benytter.

Dorte har desuden også selv været tilknyttet et aktivitetscenter, som Keld kom i, før han flyttede. Her så hun ham som en mand, der bidrog meget. Demenskoordinatoren kender ikke Boldens tilbud, men vi snakker om kønsrollefordelingen på aktivitetsstilbud generelt. Her griner demenskoordinatoren og siger, at de er meget kvindedomineret – både i form af personalet og de personer, der kommer. *"Mænd er ikke så sociale"*, konstaterer hun og tilføjer: *"men Keld er en mand, der får det bedste ud af tingene"*.

7.3 Opsamling på Kelds situation

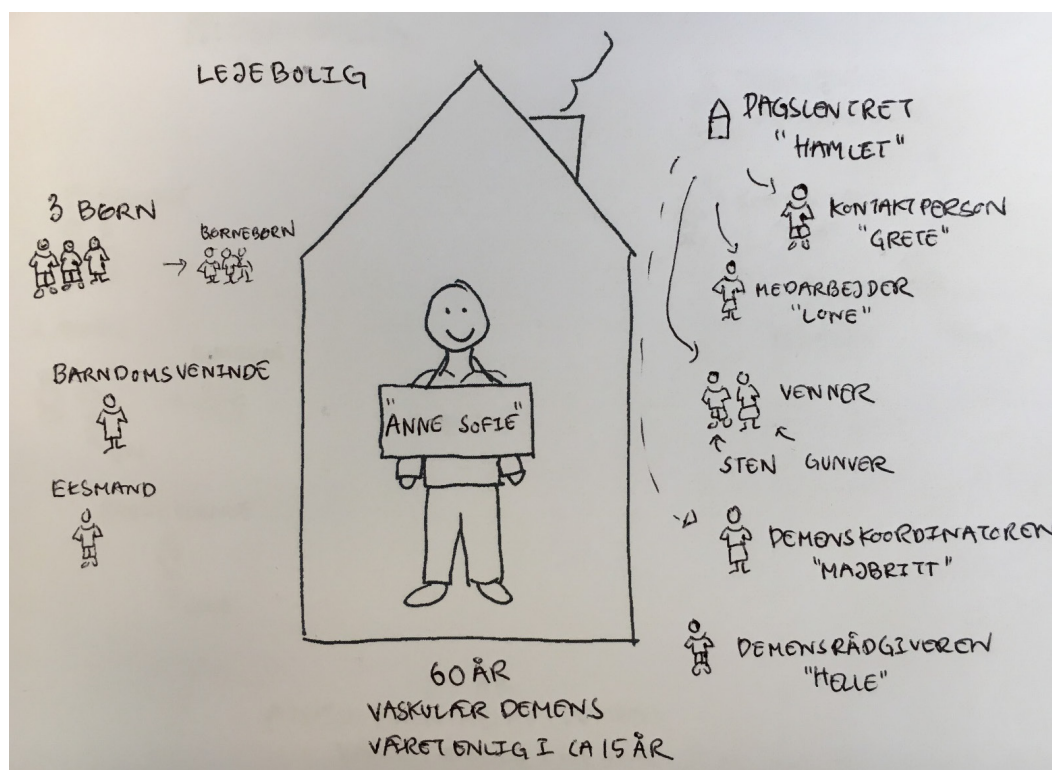
Kelds fortælling handler om en mand i transition. Den handler om Keld, der med stor modvilje efter et fald må flytte fra den bolig, han har boet i i 41 år. Det har været hårdt at komme igennem. Særligt økonomien omkring flytningen (og teknologien vedrørende Betalingservice) har bekymret ham meget. Havde han nu penge nok? Var regningerne betalt? Blev han sat på gaden? Og så var der alt det andet: den manglende rengøring af huset, en have, der var groet til, de manglende billeder på væggene og det helt nye aktivitetscenter Bolden, hvor "madammerne" grinte af ham. Kelds fortælling om livet i den nye bolig ændres dog på få måneder. På disse måneder formår Keld – gennem sin egen ihærdighed og med involvering af datteren, hjemmehjælpen og en gartner – at bringe det praktiske i orden og få skabt sig en social platform i form af aktivitetscenteret Bolden, hvor han ofte spiser med naboerne Ole og Svend – og med Svends drilske betegnelse har udviklet sig til husets "Casanova".

Kjelds praktiske udfordringer i hjemmet forbinder han tæt med sine fysiske skavanker: diabetes, dårligt hjerte og hans store risiko for faldulykker. Særligt risikoen for faldulykker (og brugen af rollator) gør det svært for ham at gøre rent og gå i bad. Til trods for det har det været svært for ham at få hjemmehjælp, og hjemmehjælpen antyder, at Keld måske er lidt forkælet, fordi han nu får hjælp til ikke kun medicindosering, men også rengøring hver anden uge. Keld fremstår nemlig som en mand, der kan mange ting. Trods rollatoren vasker han selv tøj og hænger det op. Han er også meget velovervejet i forhold til at sikre rutiner. Han har rutiner for sine indkøb og daglige færden på Bolden, som sikrer, at han får et varmt måltid mad hver dag og smørrebrød til aftensmad. Han går også i bad hver dag, og han kommer til frisør. På den måde er han en meget ordentlig mand. Til gengæld er det tydeligt, at den forvirring, han oplever, og de fare-scenarier, han tegner op omkring sin økonomiske situation, er præget af demensen og hans manglende it-kundskaber. Han har således tilsyneladende selv skullet finde en løsning på betalingsproblemerne ved at besøge adskillige banker og posthuse. Og det gør ondt på den ordentlige mand, at der ikke har været styr på betalingerne.

Keld har mistet først sin kone og senere sin kæreste, og det er tydeligt, at han savner en "veninde" til at opleve ting med. Dette savn er han dog god til at håndtere. Han deltager i de kvindedominerede aktiviteter i Bolden hver dag trods en dårlig start, hvor han ragede uklar med nogle madammer. Det har betydet, at han nu trives i kvindernes selskab og bl.a. har fået en kort-veninde. Han har også fundet nogle herrer, som han kan snakke med, og det er tydeligt, at han nyder de formelle og uformelle herrefrokoster, som Bolden skaber en ramme for. Han har udfordringer med at følge med i komplicerede samtaler og at finde navne, men alt i alt virker han som en mand, der på mange måder er blomstret op i sin nye bolig.

8 Anne Sofie: "Jeg havde det værst, da jeg skulle arbejdsprøves"

Anne Sofie er 60 år og fik stillet diagnosen vaskulær demens i starten af 2017. Demensen kommer ifølge demenskoordinatoren til udtryk ved, at hun hurtigt mister overblikket. Hun har også mange humørsvingninger, og demenskoordinatoren vurderer hende til at være meget skrøbelig – en skrøbelighed, som demenskoordinatoren forbinder med, at Anne Sofie blev "kørt rundt" i beskæftigelsesystemet i flere år, før hun fik tilkendt førtidspension. Efter hun er stoppet med at arbejde, og der er faldet ro på, oplever demenskoordinatoren imidlertid, at Anne Sofie er blomstret op. Hun beskriver, derfor også Anne Sofie som en meget kærlig person med mange ressourcer og humor. For eksempel virker hun ifølge demenskoordinatoren som en person, der har styr på sine ting. Hun kan godt finde på at sige: "Den var ikke gået hjemme hos mig", når hun kigger på demenskoordinatorens rodede skrivebord. Demenskoordinatoren ser løbende Anne Sofie, fordi hun sidder i det dagtilbud, 'Hamlet' [anonymiseret navn], som Anne Sofie kommer i 5 dage om ugen. Det er et dagtilbud for yngre mennesker med demens. Her kan de komme og lave aktiviteter i løbet af dagtimerne og spise en varm frokost. Demenskoordinatoren fortæller også, at Anne Sofie har tre børn – to sønner og en datter, som hun "forsøger at beskytte", dvs. ikke belaste på grund af sin sygdom.



8.1 Indefra og ud-perspektiv på Anne Sofies situation

Da jeg ringer første gang til Anne Sofie, når jeg kun at sige, at jeg ringer fra VIVE, før Anne Sofie vredt råber: "Nå, men jeg har en frygtelig tandpine, så jeg kan ikke snakke nu". Jeg drister mig til at ringe en uge senere. Denne gang bruger jeg en ny indgangsreplik. Jeg siger, jeg har snakket med hendes demenskoordinator, og fortæller om projektet. Anne Sofie siger, at hun måske godt kan huske, at hun har snakket med demenskoordinatoren om det projekt. Hun fortæller forbeholdent, at hun har vaskulær demens og har haft to blodpropper, som hun siger: "Det skal du lige vide". Hun vil

også gerne orientere mig om, at hun bor på fjerde sal, så det ikke er så let at komme op og besøge hende i hjemmet. Da disse forbehold omkring hendes sygdom og bopæl er fastlagt med en lidt kontant tone, ændrer Anne Sofies tonefald sig.

Anne Sofie snakker åbenhjertet og varmt om demenskoordinatoren og dagtilbuddet Hamlet, om børnebørnene, hun henter fra institution én gang om ugen, om hendes tidligere arbejde i hjemmeplejen og om diagnosen. Hun fortæller mig, at hun gerne vil være med i projekt Enlig med demens, fordi hun gerne vil gøre noget for andre, og nævner i forlængelse af en historie om hendes tidligere job som hjemmehjælper, at hun ikke er blevet *"én af dem [de demente], der er aggressive endnu"*. Hun siger det med et lille grin. Da vi skal til at konkretisere, hvornår jeg skal på besøg, vender hun tilbage til tandlægehistorien. Hun fortæller mig, at hun ikke ved, om de vil trække alle hendes tænder ud. Tandproblemerne er opstået i forlængelse af, at hun har taget noget medicin, som *"var det rene gift,"* som hun siger. Det er tydeligt, at situationen gør hende usikker og forvirret. Vi aftaler, at jeg skal ringe, når hun har været til tandlæge igen og ved mere om, hvordan situationen ser ud. Jeg forsøger at kontakte Anne Sofie flere gange, hvilket bliver symptomatisk for vores kommunikation. Ligeså symptomatisk bliver Anne Sofies humørsvingninger. Hun svinger fra at være den tilbageholdne, passivt-aggressive og sårbare til den åbenhjertelige, snakkesalige og handlekraftige.

8.1.1 Dagcentret Hamlet: "Jeg har lavet alt for meget mad i mit liv"

Efter en del ringen frem og tilbage lykkes det at lave en aftale med Anne Sofie om, at jeg skal mødes med hende i dagcenteret Hamlet første gang. Det er tydeligt, at det er sted, som skaber en tryk base for hende. Hamlet ligger i en større samling af huse, hvor der er mange tilbud for ældre mennesker. Jeg bliver vist hen til Hamlet af en anden medarbejder. Hun spørger, hvem jeg skal snakke med og tilføjer, at det ikke altid er let at skelne mellem ansatte og de personer, der har demens. Da jeg træder ind i Hamlet, kan jeg konstatere, at hun har ret. Det er et lille hyggeligt 1-etages hus. Jeg kigger lidt forvirret rundt på myldret af mennesker, indtil jeg får øjenkontakt med en kvinde, der kommer hen og hilser. Hun hedder Lone. Hun har gættet, at det er mig, der kommer for at besøge Anne Sofie. Hun fortæller, at Anne Sofie sidder ude i gården og drikker kaffe med de andre. Hun fortæller, at Anne Sofie skal være hjemme i Hamlet i dag, og at hun skal være med til at lave lidt mad. Hun går med ud i gården til Anne Sofie. *"Så er [nævner forskers navn] kommet"*, siger hun. Anne Sofie sidder blandt 10 andre personer, primært kvinder i 50-60'erne, og drikker kaffe. Snakken går, selvom de alle kigger nysgerrigt på mig, da jeg kommer hen og siger goddag. Anne Sofie rejser sig straks op af stolen med kaffen i hånden og tasken under armen. Hun er en lav og meget spinkel kvinde. Hun smiler varmt til mig og spørger, om hun skal vise mig rundt.

Hun viser mig først ind i musiklokalet. Hun fortæller, at hun elsker at synge, hvilket de gør to gange om ugen. *"Jeg har altid sunget meget"*, forklarer hun, *"jeg er jo pædagog"*, tilføjer hun med sit karakteristiske varme smil og efterfølgende grin. Hun viser mig også billederne på væggen og siger, at man kan også lave en masse kreative ting i værkstedet i Hamlet. Hun konstaterer: *"men det gider jeg sgu ikke"*, igen efterfulgt af sit grin. Hun viser mig fiskene og peger på de små hyggekedle. Jeg spørger, om hun bruger dem. Det gør hun ikke ret tit. Til gengæld peger hun ud på en bænk udenfor, hvor hun fortæller, at hun og en anden beboer 'Steen' tit sidder og hygger. Hun røber, at Steen havde noget lækkert med fra bageren i sidste uge. Men som hun tilføjer, spiste de det "lækre" udenfor, fordi hun jo godt er klar over, at man ikke bare kan sidde og spise det foran alle andre. Anne Sofie fortæller, at hun kender Steens kone, fra da hun kørte i hjemmeplejen. Faktisk har hun opdaget, at hun kender en del af dem, der kommer i huset: *"Det er en lille verden"*, konstaterer hun. Hun vil også gerne vise mig demenskoordinatoren Majbritts kontor. *"Jeg elsker Majbritt"*, siger hun. Majbritt vinker bag glasruden. Så går vi tilbage til det store køkken, der er placeret midt i rummet.

Anne Sofie vil også gerne vise mig rundt udenfor. Jeg bliver lidt i tvivl, om vi bare kan gå, når nu medarbejderen i Hamlet har sagt, at vi er på madholdet. Jeg spørger, om der ikke er noget med, at vi skal lave mad. Anne Sofie siger med lav stemme: *"Det gider jeg sgu ikke"*. Og tilføjer: *"De [andre på madholdet] er så mange, og jeg har lavet mad til et helt rugbyhold hele livet. Jeg gider ikke mere"*. Det sætter mig lidt i et dilemma. Jeg bliver lidt i tvivl. Kan jeg tillade mig at gå, når medarbejderen nu har forklaret mig, at vi skal lave mad? Jeg spørger Lone, om der var noget med, at vi var på madholdet? Jeg føler, at jeg er ude på dybt vand. *"Ja"*, svarer hun og kigger på Anne Sofie, *"vi skal lave lidt mad i dag, ikk'?"*. Anne Sofie kigger ned i jorden. Man kan se temperamentet stige i den lille spinkle kvinde. Hun kigger stift ned i jorden. *"Jeg kan se på dig, at du ikke rigtig har lyst"*, siger Lone. Anne Sofie svarer: *"Nej, ikke rigtigt"*, og hvisker til mig: *"Jeg gider sgu ikke. Det er typisk, jeg skal lave mad i dag, hvor du er her. Jeg plejer ellers aldrig at lave mad"*. Hun står med sin taske under armen. *"Men hvad gør du derhjemme?"*, spørger Lone. Anne Sofie svarer ikke, men man kan se, at hun tæller til tre, og så demonstrativt stiller sin taske vredt ned på gulvet og med voldsomme bevægelser går hen og vasker hænder og tager et forklæde på. Hendes krop emmer af irritation. Vi får tildelt handsker. Der ligger en masse æbler og kål på bordet. Anne Sofie går lidt hektisk i gang med at lede i skufferne. Til sidst spørger hun, hvor æbleskrælleren er. Medarbejderne fortæller skånsomt, at æblerne ikke skal skrælles. De skal bare skæres i tern. Vi går i gang med at skære æbler. Ud over Anne Sofie og jeg er der tre andre personer med demens og to medarbejdere.

Anne Sofie skærer ud og mumler igen, at hun har lavet alt for meget mad i hendes liv. Jeg spørger ind til det med rugbyholdet. Det viser sig, at hendes sønner har spillet rugby, da de var små. En af brugerne spørger mig, om jeg er ny. Anne Sofie forklarer hende, at jeg er med hende i dag. Hun forklarer senere, at det er Gunver. Hun er tidligere sygeplejeske, og at det er trist med hende, fordi det går meget op og ned. I madlavningssituationen er det tydeligt, at der er forskel på, hvor selvkørende brugerne er. Selvom det alle er kvinder i 50-60'erne, spørger de alle til, hvordan de skal skære tingene ud, og de skal også hjælpes til at finde det rette udstyr. På et tidspunkt taber Gunver noget kål på gulvet. En af medarbejderne siger, det må hun hellere få vasket. *"Ja, ja selvfølgelig"*, siger hun, *"selvfølgelig!"*. Og der grines lidt. På et tidspunkt kigger Anne Sofie på min tilskæring af kål. Hun spørger, om hun ikke skal hjælpe mig lidt. Jeg spørger, om det går lidt for langsomt. *"Jaaa"*, siger hun. Og vi griner lidt over, at jeg jo ikke har været mor til et helt rugbyhold og derfor ikke er helt så effektiv som hende. På et tidspunkt mens snakken går, begynder Gunver at skære noget kål ud af yderbladene. Her siger medarbejderen med munter stemme, at det måske ikke smager så godt, og at det måske bør gives til den store fede kanin, der hopper rundt mellem stole og borde inde i huset. Hun fisker hurtigt stykkerne op af skålen.

8.1.2 Diagnosen og faldet: "Hvad sker der: Guuud, jeg skal rydde op"

Mens vi laver mad, falder snakken på TV2's demenstema. *"Jeg orker næsten ikke at se det"*, siger én af de andre brugere, Karen. Gunver fortæller, at hun *"sgu kneb en tåre"*, da hun så en af udsendelserne med en kvinde, hun kendte. Karen konstaterer, at hun er holdt op med at skjule, at hun har demens. Som hun siger: *"Hvis jeg står der [i det offentlige rum] og pludselig ikke kan huske, hvad jeg skal til at sige, så siger jeg bare: Det er, fordi jeg har demens. Jeg gider ikke mere [at skjule det]"*. Anne Sofie mumler, mens hun skærer videre: *"Det gider jeg sgu heller ikke"*. Personalet anerkender Kathrines tilgang og fortæller, at det er rigtig godt, at de ikke skjuler demensen. Kathrine fortæller, hvordan folk altid er så søde, når hun er nede og købe ind. For eksempel kunne hun den anden dag ikke lige finde sine penge, og så var der en, der tilbød at betale for hende. En af de andre har en lignende historie. Det er tydeligt, at de i høj grad har følt, at de har skullet forsøge at skjule deres demens, og at de nu er et sted, hvor de ikke vil leve sådan mere.

Da vi har lavet mad, sætter Anne Sofie og jeg os ind i det lidt afsides liggende musiklokale. Her falder snakken på demensen. Anne Sofie forklarer om den episode, der blev anledning til, at de opdagede, hun havde demens: *"Jeg faldt den 28. august. Jeg havde været ude og gå med børn og børnebørn, og vi havde fået vand og sådan noget, så det kunne ikke være det. Da jeg kom hjem, fik jeg vand og kaffe, og så skulle jeg tænde for det famøse fjernsyn. Jeg sad sådan [hun viser, hvordan hun sad]. Og jeg tænkte, det var dog mærkeligt med den fjernbetjening, og så blev jeg ved med at række ud og række ud, og så tænkte jeg hold da op, så troede jeg kunne komme tilbage, men det kunne jeg ikke. Og så var jeg åbenbart faldet forlæns, og jeg blødte! Og det er et stort llva-bord, jeg har. Stort firkantet. Og det havde jeg fået skubbet væk, og jeg ved ikke, hvor lang tid jeg havde ligget der. Og så tænkte jeg, nå, du har nok alligevel ikke drukket så meget, nu går du ind og lægger dig, og så vågnede jeg først op næste morgen. Og så tænkte jeg. Hvad fanden sker der? Guuud, jeg skal rydde op. Det var det første, der sad i mig [at hun skulle rydde op og tørre blodet væk]. Så åndssvagt".* I stedet for du lige tænkte, hvad der var sket med dig, spørger jeg. Anne Sofie siger: *"Ja, der var jeg sgu dum nok".* Så fortæller hun mig om scanningerne, som viste, at hun havde to blodpropper. Så understreger hun: *"De har aldrig sagt, jeg havde Alzheimer eller sådan noget, men jeg har sådan en korttidshukommelse".*

Jeg refererer til snakken i køkkenet og spørger, om hun overvejer, i hvilke situationer hun omtaler sin demens. Anne Sofie siger: *"Neej, det vil jeg ikke sige. Jeg er jo lidt bimmelim".* Så bliver hun lidt eftertænksom og tilføjer: *"Eller ej, bimmelim vil jeg ikke sige. Ej, det vil jeg sgu ikke sige. Jeg kan en del ting. Og det er jeg rigtig glad for, hvis det nu skulle være, at man ikke sidder der som en grøntsag. Slut".* Det er tydeligt, at Anne Sofie gerne vil holde fast i en vis afstandstagen til demens, som hun allerede forklarede mig i telefonen, at hun forbinder med aggressioner, og som hun i vores samtaler ligeledes kobler med begreber som "bimmelim" og det at være en "grøntsag". Hun fortæller mig senere, at hendes eksmands far fik Alzheimer og lavede alle mulige mærkelige ting såsom pludselig at bade nøgen – *"han var helt godnat"*, konstaterer hun og tilføjer: *"jeg tænkte, er han skidefuld?".* Det er tydeligt, at det er billedet af ekssvigerfaderen, der har præget hendes forståelse af demens.

Jeg spørger hende, om hun tror, at andre opfatter personer med demens sådan [som en grøntsag/bimmelim]. Hun siger, at *"nogen har det jo svære end andre, ikk".* Hun fortæller igen om Gunver, som har nogle dårlige dage: *"Så bliver man da lidt ked af, når det går ned ad bakke",* tilføjer hun. Minuttet efter tager hun dog selv afstand fra den tilstand: *"Steen siger, man skulle slet ikke tro, du [Anne Sofie] har den sygdom. Og mange tror, at jeg er personale, fordi jeg godt kan lide at hjælpe lidt, ikk".* Og det skal man også passe på med, ikk". Det er, som om denne idé om, at hun er en form for personale, får hende til at skifte spor i snakken. Anne Sofie vender tilbage til køkkensituationen og det, at hun blev pålagt at lave mad. Hun siger: *"Jeg tænkte, skal hun [mig/forskeren] virkelig begynde at mad første dag, hun er her. Det gider jeg ikke! Så kan jeg godt blive sådan lidt [viser vrede]. Du så det godt ikke?",* griner Anne Sofie. Jeg nikker og griner med. Hun siger dog: *"Men det [vreden] går hurtigt over"* og tilføjer: *"Så gjorde jeg det alligevel, ellers bliver de aldrig færdige. Men hvis jeg gør det, så skal det også bare gøres".* Jeg siger: *"Mesterhakkeren".* Anne Sofie siger: *"Ja. Ikke noget slinger i valsen. Sådan har jeg altid kørt".* Hun fortæller, at hendes bedste veninde også kan sige: *"Man skulle ikke tro det [at Anne Sofie har demens], men du er også så stædig".* Hun konstaterer: *"Det er det, jeg kommer langt med [stædighed]. Jeg holder fast i tingene. Og det har jeg nok efter min stædige far. Han fandt sig heller ikke i noget. Hvis jeg ikke gider den skide madlavning, så kunne jeg finde på, hvis du ikke havde været der, at sige, det gider jeg ikke, og så være smuttet ud i haven. Nogen gange orker jeg ikke det skide madlavning. Jeg har lavet mad så meget".*

"Det med, at du er stædig, hvordan hjælper det dig?", spørger jeg. Anne Sofie siger eftertænksomt: *"Det gør det nok heller ikke. Eller ja, power, nu skal jeg fandeme give den med kniven. Det så du godt",* griner Anne Sofie og tilføjer: *"Så man bliver hurtig færdig, ikke".*

8.1.3 Praktiske udfordringer: "Jeg vil ikke have hjemmehjælp. Der er nogle, der har mere behov end mig"

Flere gange i vores samtale beskriver Anne Sofie sig som en kvinde, der kan "en del", er stædig og effektiv. Som hun siger, da vi snakker om hendes stædighed: *"Jeg vil gerne selv. Jeg kan selv. Nu ved jeg, hvem jeg minder om: min far. Han var på samme måde. Jeg vil heller ikke have hjemmehjælp. Det er ikke, fordi jeg har noget imod hjemmehjælp, men jeg tænker, der er nogle, der har mere behov end mig. Lad mig lave det, jeg kan selv, ikk'".* Hun fortæller, at hun ingen hjælp får i sit hjem. Hun klarer alting selv, og hun giver tit udtryk for, at hun ikke springer over, hvor gærdet er lavest med hensyn til bad, rengøring og tøjvask. Allerede i vores første telefonsamtale og flere gange herefter fortæller hun mig om, at hun elsker sit vaskeri. Hun fortæller mig om sit lavendelskyllemiddel, og hvordan andre komplimenterer hende for det – siger *"uh, du dufter så godt"*. Tanken om, at andre skulle overtage den opgave, virker meget fjern for hende, som hun siger: *"Hm, og mit tøj, ikk'. Det skal bare vaskes for sig selv. Hvis der er én, der blander hvid sammen med sort... ej ej ej, det går slet ikke"*. Hun understreger også, at hun vasker MEGET tøj og går i bad HVER dag. Hun fortæller også, at hun nogle gange vasker børnebørnenes tøj for at sikre, at det også dufter godt.

Jeg spørger til, hvordan hun klarer det hele selv. Anne Sofie afbryder mig, før jeg når at færdiggøre sætningen: *"Jeg har jo selv kørt i hjemmeplejen. Det sidder på ryggraden. Når du ringer, så skriver jeg det på en seddel: [nævner forskers navn] har ringet, vi skal mødes dér og dér, og sætter det på køleskabet. Når jeg har gjort det, og vi har snakket, så ned, så hænger du der ... (ikke mere) og det gjorde jeg i hjemmeplejen, da jeg havde demens. Da lagde jeg små sedler til dybe tallerkener, kopper, flade tallerkener etc., selvom man ikke måtte, men jeg gjorde det alligevel, for nogle gange stod skabene åbne, og de kunne lige så godt have slået hovedet ikke. Så det ligger meget på ryggraden"*. Anne Sofie forklarer dermed, hvordan hun aktivt overfører de strategier, hun har anvendt i arbejdet med personer med demens i hjemmeplejen, til sig selv, og at det hjælper hende, at disse strategier sidder på ryggraden, fordi hun netop selv har arbejdet med dem.

Selvom Anne Sofie flere gange nævner, at hun er stædig og gerne vil klare sig selv, er det alligevel tydeligt, at nogle praktiske ting som indkøb og madlavning er udfordrende for hende, og at hun også tager imod hjælp på de områder. Anne Sofie nævner fx, at hendes eksmand, der bor tæt på, af og til køber lidt ind for hende. Derudover peger hun selv på, at hun stort set ikke laver mad, selvom hun godt ved, at hun har tabt sig meget. Hun fortæller, at hendes søn af og til kommer forbi med noget mad, og hun fortæller, at datteren ofte giver hende rester med hjem, hvis hun har været på besøg dér. Hun fortæller også, at de er meget observante på, at hun får mad på dagcenteret Hamlet. Det observerer jeg også selv, da vi skal have frokost. Her kigger Anne Sofie på de varme gryder med mad og bliver lidt fjern i blikket. Ikke så snakkesalig – som om hun ikke rigtig kan overskue maden eller madsituationen. Hun siger, at hun lige vil hente sin madpakke. Hun har tidligere fortalt mig, at hun ofte får en madpakke med hjem fra Hamlet til aftensmad. En af medarbejderne stopper hende dog på vej hen mod køleskabet og siger: *"Jeg får lige den idé, at du venter med at spise din madpakke til i aften og så spiser den varme mad nu"*. Anne Sofie nikker lidt fraværende, men hun går op og henter varm mad. En anden af medarbejderne, der sidder ved vores bord, og som er Anne Sofies kontaktperson 'Grete', forsøger også at motivere hende til at spise lidt mere, efter hun har spist en lille portion. Men Anne Sofie mener, hun er stopmæt. Jeg spørger hende efterfølgende, om det er rart, at hun får et måltid på Hamlet og en madpakke. Det siger hun, at det er, og tilføjer: *"men jeg kan ikke lide at tage imod, som jeg siger. Det er svært. Jeg kan godt give, men ... årh, så giv mig den [madpakken] alligevel... bare fordi jeg har altså ikke været vant til at tage imod. Det er mere mig, der har gjort det"*. Hun fortæller i forlængelse heraf, hvor glad hun er for at komme på Hamlet: *"Det er et godt sted"*, som hun siger. *"De sørger fx for, at jeg ikke bliver for tynd. Men"*, tilføjer hun,

"jeg var altså også meget tynd som barn, og efter overgangsalderen er jeg blevet tynd igen. Men de siger, jeg skal spise lidt mere".

8.1.4 Enligheden og netværket "Lære at passe på mig selv i stedet for andre"

Anne Sofie nævner sin eksmand flere gange i vores samtaler. Da jeg spørger, hvor lang tid siden det er, hun var sammen med ham, svarer hun: "Årrhhh", som om det er så længe siden, at hun ikke kan huske det, og tilføjer så: "Han bor lige om hjørnet stadigvæk", et par opgange væk. Det er tydeligt, at hun ser ham tit og også laver nogle ting med ham engang imellem, fx går tur med sønnens hund. På den anden side fortæller Anne Sofie også, at de har været skilt, længe før deres tre børn blev store. Hun beskriver nemlig, at hun har boet alene i "maaaange år", og at det ligger tilbage til, at hendes yngste søn flyttede ud, og han er nu gift og har to piger. Hendes datter og anden søn har også børn.

Det er tydeligt, at Anne Sofie – samtidig med at hun også får omsorg fra hendes børn fx i form af madlavning – forsøger at bevare moder- og omsorgsrollen. Hun fortæller, at både hun og eksmanden hjælper én af hendes sønner, som lige er blevet skilt. Eksmanden hjælper ham fx med at vaske tøj. Det gør Anne Sofie ikke. Som hun siger: "Det gør jeg ikke! Det må du selv lære" [siger hun højt, som om det var til sønnen]. Alligevel fremhæver hun sig selv som den, børnene kommer til, når de har brug for "guideline", som hun siger, og konstaterer: "Det er sgu ikke faderen". Hun fortæller også, at hun støtter og hjælper sønnen, der er blevet skilt, men alligevel er det, som om hun godt er klar over, at der er en gensidig støtte i, at de ser hinanden, som hun forklarer: "Han er god til at sige: 'Kommer du ikke over en tur', som om han keder sig. Så på den måde er han god til at lokke mig hen". Anne Sofie ved godt, at sønnen ikke nødvendigvis keder sig, men siger det for at lokke moderen over til ham.

En af de konkrete måder, hun hjælper sønnen på, er fx ved at hente børnebørnene en gang om ugen i henholdsvis børnehave og SFO. Jeg spørger, om det kan være en udfordring. Anne Sofie svarer prompte: "Nej, nej, for jeg kender jo alle de gamle pædagoger. De ved ikke, jeg fejler noget, for det ligger jo i rutinen. Men den dag jeg ikke kunne finde [Noah, barnebarnets navn], der blev jeg mærkelig. Han er trykket ud, hvem har hentet ham? Så henvender jeg mig til pædagogen og spørger, hvor er Noah henne? Så var der så en anden, der også hed Noah, der havde trykket ham ud. Så heldigvis fandt de ham på en lille hygekrog. Der tænkte jeg: Du er kampklar – hvad skal du sige, hvis han er smuttet. Han er ikke en type, der ville smutte af sig selv, for han er... så havde han leget, og så er jeg så dum at sige, jeg var lige ved at få et hjertestop, og så gik han [Noah] rundt og sagde: 'Min farmor var ved at få et hjertestop, fordi hun ikke kunne finde mig'. Jeg skulle aldrig have sagt det. Og pædagogerne grinte. Der tænkte jeg mig ikke om. Der stod jeg som en anden ged. He-he!". Anne Sofie fortæller her, at hun ikke synes, det er udfordrende at hente børnebørnene, fordi hun kender rutinerne. Alligevel fortæller hun også om, hvor svært det har været for hende at håndtere en situation, hvor rutinen brød sammen.

Den samme opmærksomhed på ikke kun at modtage, men særligt også at give støtte, præger også Anne Sofies fortælling om "bedsteveninden", som hun kalder én af sine veninder, som hun hyppigt ser. De ringer sammen hver dag, og Anne Sofie fortæller, at hun "aflaster" hende lidt, fordi veninden stadig arbejder i et seniorjob i en vuggestue. For eksempel kan Anne Sofie finde på at hjælpe hende med at vaske tøj, som er deres fælles passion. Hun fortæller også, at bedstevenindens søster har Alzheimers og er med til nytår, og hvordan Anne Sofie altid sætter hende på et tog og ikke kan sove, før søsteren har ringet og bekræftet, at hun er hjemme. På samme måde fortæller Anne Sofie også, hvordan hun på Hamlet tit giver omsorg til de andre brugere, fx at hun har en helt særlig kontakt med en bruger, som hun sidder og synger for, hvilket beroliger hende meget, som hun konstaterer.

8.1.5 Kampen om pensionen

Allerede i vores første samtale over telefonen fortæller Anne Sofie, hvor stor en plads særligt demenskoordinatoren, som hun ofte betegner som "Majbritt-mor", har i hendes hjerte. Hun har hjertet på det rette sted, forklarer Anne Sofie og tilføjer: *"Hun hjalp mig, da jeg havde det allerværst, hun skjulte mig lidt i systemet"*. Den tid hvor, Anne Sofie havde det allerværst, forklarer hun senere, var, da hun "kæmpede" for at få sin [førtids-]pension. Det var i en periode, hvor hun kom i Hamlet, fordi hun netop havde fået demensdiagnosen, men fortsat blev pålagt at skulle arbejdsprøves af firmaet "Contact" [anonymiseret navn]. Hendes historie kommer i brudstykker, der ikke altid hænger kronologisk sammen, men hun forklarer: *"Jeg havde kæmpet for at få den [førtidspensionen]. Så sender de dyre firmaer ud, der hedder Contact, hvad fanden er det, siger jeg så? Så var det sådan nogen, en ung pige, hvordan kan hun finde ud af, hvad jeg fejler? Tag ikke fejl af, at jeg ikke har noget imod ungdommen, men så blandende jeg min fagforeningskvinde ind i det; der var jeg fornuftig nok, jeg har betalt til det forbund [FOA] i mange, mange år. De [Jobcenteret] var lidt i tvivl om, hvad jeg fejlede, for jeg kan jo en del. Men scanningsbillederne lyver jo ikke. Og så sagde FOA: Det der er en pension. Det kan ikke være andet. Er du sikker? spurgte jeg. Vi kører igennem [og indstiller dig til førtidspension], sagde hun [i FOA]. [Jobcentrets navn] var rigtig strenge, de tog mine sygedagpenge fra mig"*.

Anne Sofie fortæller om det psykiske pres, der opstod i forbindelse med processen, om hvordan Contact kom forbi Hamlet for at vurdere Anne Sofies arbejdsevne, eller med hendes egne ord for se, *"hvad jeg kunne, og hvad jeg lavede herude [på Hamlet]. Det var noget mærkeligt noget"*. Hun fortæller også om, hvordan demenskoordinatoren på et af disse besøg havde viftet hende ind på kontoret og gemt hende. Og om hvordan hendes kontakt i FOA, som viste sig at have en mor med Alzheimer, hjalp hende i processen mod Jobcenteret ved at gå med til møder og *"sætte Contact lidt på plads"*. Afslutningsvis fortæller hun om, hvordan hun gruede for mødet med den læge, der i sidste ende skulle vurdere hendes sag, og endelig om lettelsen over, at han var den "sødeste læge", der skar igennem, så Contact ikke turde sige noget, som Anne Sofie beskriver det. Anne Sofie fortæller, at hun havde øvet sig til mødet: *"Prøvet at udtale det [der skulle siges], tænkt det igennem"*. *"Det var hårdt"*, konstaterer hun og tilføjer: *"det var ikke sagsbehandlerens skyld [fra Contact], det var en overordnet"*.

Anne Sofie uddyber også, at det ikke kun var det sociale og mentale pres, der var hårdt, men særligt den økonomiske krise, som hele sagen gav anledning til, var hård, som hun konstaterer: *"Det er derfor [på grund af førtidspensionssagen], at jeg har tabt mig så meget. Alt det dér, hvor jeg ikke vidste, hvor pengene var. Alting skal betales, sådan er jeg opdraget. Jeg havde jo nogle søskende, der ikke var så gode til det [med at betale,] så dem har jeg hjulpet meget, ikk', og passet deres børn, sørget for tøj til dem"*. Hun forklarer, at hendes økonomiske situation var særligt svær, fordi hun fik noget dyr KOL-medicin, som hun ikke havde overskud til at søge om compensation for, før hun fik den demensrådgiver, hun har i dag. I hele denne proces var demenskoordinatoren og FOA-kvinden hendes "klipper", fordi de forsikrede hende om, at det hele nok skulle gå i orden.

8.1.6 Dagcenteret Hamlet: Dilemmaet ved at takke ja til et tilbud – "i gamle dage blev vi skjult"

Selvom Anne Sofie uforbeholdent udtrykker sin taknemmelighed over for personalet på Hamlet og er lettet over, at der er nogen, der ved, *"hvad det [demensen] drejer sig om"*, skinner det også flere gange igennem, at det er lidt ambivalent for hende at komme i dagtilbuddet, hvor hun tidligere kom tre dage om ugen, men i dag ca. et år efter sit første besøg kommer fem gange om ugen.

På den ene side er det tydeligt, at Anne Sofie nyder at være på Hamlet, eller måske mere præcist nyder at have mulighed for at tage på Hamlet, som hun selv formulerer det. Både på grund af personalet, nogle af de brugere, hun har fået et personligt forhold, og fordi muligheden for at deltage i aktiviteter gør hende glad. Hun fortæller om dagligdagen, hvor hun læser Billedbladet, laver gymnastik, synger, tager på ture med minibussen og gåture i lokalområdet til de små forretninger. Det er tydeligt, at hun nyder at komme ud, som hun siger: *"I gamle dage skjulte de os [personer med demens] jo"*. Hun fortæller, at det også tit er hende, der åbner ballet (tager initiativ til dans), når der er fest.

På den anden side er det også tydeligt, at Hamlet kan blive for meget for hende, og føles, som hun selv siger, en "pligt". Disse mere negative følelser i forhold til Hamlet kommer fx frem i forhold til den føromtalt madlavning, som hun ikke gider. På samme måde konstaterer Anne Sofie, at hun nogle gange ikke gider lave gymnastik: *"Så siger jeg bare, at jeg jo skal tage på"*, siger hun med et lille grin. Da en række af de andre brugere er på vej ud i haven for at luge, konstaterer hun også: *"Godt vi sidder her [og snakker]"*, og uddyber *"de skal have personalefest, og vi skal tage ukrudtet. Jeg gider ikke noget i dag. Jeg havde tænkt at blive hjemme, men så skulle du jo komme"*. Hun fortæller, at selvom hun har sagt ja til at komme alle fem dage, så foretrækker hun at have en fridag engang imellem, bl.a. for at få lavet noget praktisk i hjemmet.

Den ambivalens Anne Sofie forbinder med at komme i Hamlet, er dog konstant nærværende, som hun forklarer her: *"Nogle gange har jeg brug for at blive derhjemme. Det har jeg sgu. Men det er ikke så tit, jeg gør det. Jeg føler, det er en pligt, man har sagt ja til, ikk' [at komme på Hamlet]. Så skal man sgu også gøre det. Man betaler jo også til det, ikk'. Der er sådan noget gammeldags i mig. Man gør det, man har lovet. Jeg har været herinde to dage om ugen, og så blev det sgu til fem. Men jeg kommer også meget, undtagen når jeg har brug for at blive hjemme, og det er sjældent. For jeg skal ud alligevel ud til pigerne [hun mødes med i Hamlet]. Jo, det er et dejligt sted. Det havde jeg ikke drømt om"*. Anne Sofie uddyber, at hun i starten frygtede for at komme på Hamlet, fordi hun troede, det kun ville være gamle mennesker, og hun derfor blev overrasket over, at det var *"helt normale mennesker i gåseøjne; vi kan en del"*.

8.1.7 De fysiske sygdomme

Noget, der fylder meget i Anne Sofies liv og i kontakten mellem os, er ikke så meget demensen, men derimod hendes fysiske sygdomme. I den korte periode, hvor jeg er i kontakt med Anne Sofie, har hun både tandproblemer og får trukket flere tænder ud på grund af sin medicin. Hun fortæller om sin KOL, om hvordan hun nogle uger, før jeg besøger hende i Hamlet, er røget ind med ambulance og måtte holde op med at ryge fra den ene dag til den anden, og mens vi står og hakker grøntsager, nævner hun med lav stemme, så ingen andre kan høre det, at den vist er helt gal med hendes hjerte. Hun fortæller mig, at hun skal undersøges i hjertet, hvilket kommer til at præge resten af vores kontakt, efter jeg har besøgt hende på Hamlet.

Efter mit besøg på Hamlet forsøger jeg, som vi har aftalt, at ringe til Anne Sofie flere gange for at få en aftale om, at jeg kan besøge hende i hendes hjem. Hver gang bliver hun forskrækket, når jeg ringer. Som hun forklarer hver gang, tror hun, det er hospitalet. Hun virker nedtrykt og forklarer mig, at hun skal have noget måleudstyr på. Andre gange, hvor jeg ringer, står hun med sine børnebørn, og det passer ikke lige. Efter jeg har forsøgt at ringe til hende i tre uger, fortæller hun, at de har fundet to huller i hendes hjerte. Hun fortæller, at situationen er meget forvirrende og ligesom "kører i rundkreds". Hun fortæller, at hun er: *"blevet kastet fra det ene hospital til det næste"*, og at hendes demensrådgiver nu er blevet involveret i det hele, så hun kan støtte hende. Anne Sofie forklarer med en stemme, der er ved at knække over flere gange: *"Det er sgu mærkeligt, for jeg har godt"*

kunnet mærke det nogen gange, når jeg har været oppe og nede for at vaske. At hjertet var lidt mærkeligt. Men jeg tænkte ikke over det. Men de siger, det hopper tre hjertesalg over. Det er er sgu alvorligt, når det er hjertet, ikke, hvis det lige pludselig stopper, er jeg her sgu ikke mere". Jeg spørger hende direkte, om hun kan overskue, at jeg kommer og besøger hende. Hun siger med en lidt tøvende stemme, at hun ikke rigtig ved det. Jeg prøver at formulere det på en anden måde: *"Ville det være en lettelse for dig, hvis jeg ventede med at komme til det her med hjertet er overstået".* Hun siger lidt brødbetyngt: *"Ja, det ville det nok faktisk".* Jeg spørger, om jeg fortsat må kontakte dem, vi har aftalt, at jeg må snakke med. Det siger hun ja til og siger: *"En ulykke kommer sjældent alene. Gid det havde været i benet",* og slår sin karakteristiske latter op, og så retter hun sig selv: *"så ville jeg selvfølgelig ikke kunne have gået".* Det bliver den sidste gang, jeg taler med Anne Sofie, for hendes kontaktperson mener, at jeg skal genstarte hele relationen og besøge hende på Hamlet igen, før jeg må komme hjem til hende.

8.2 Udefra og ind-perspektiv på Anne Sofies situation

VIVE har ad flere omgange snakket med Anne Sofies demenskoordinator Majbritt, hendes kontaktperson i Hamlet, Grete, og demensrådgiveren Helle. Demensrådgiveren kommer i Anne Sofies hjem; det gør Grete og Majbritt dog ikke. De tre fagpersoner beskriver hende alle som meget ressourcestærk set i forhold til bl.a. de andre mennesker med demens, som de omgås. Kontaktpersonen Grete og demensrådgiveren Helle relaterer dette til Anne Sofies vaskulære demens, som de mener, stiller hende bedre sammenlignet med personer med andre demensformer. Helle udfolder dog også, at Anne Sofies ressourcer hænger sammen med den store støtte, hun får i dagcenteret Hamlet. Det giver også Helle en ro at vide, at Anne Sofie kommer dér.

De tre fagpersoner fremhæver dog alle, hvordan udredningen til førtidspension har taget meget hårdt på Anne Sofie, og kontaktpersonen Grete fremhæver, at det langt fra er første gang, at Contact, der laver arbejdsprøvnings, har været forbi Hamlet for at vurdere en brugers (primært yngre med demens) potentielle arbejdsevne – noget, der skaber stor stress for alle brugerne. Majbritt og Helle understreger ligeledes, at Anne Sofie fortsat hurtigt kan blive meget forvirret (i forhold til udredningen af hendes fysiske sygdomme), og de kan være bekymrede for hendes egenomsorg, fx om hun får mad nok. De har begge indtryk af, at hun ønsker at skåne familien og derfor ikke involverer dem i særlig høj grad i sin sygdom og sit behov for støtte.

Hverken demenskoordinatoren eller kontaktpersonen har været i Anne Sofies hjem. Alligevel beskriver de begge, at de formoder, at Anne Sofie har et meget rent og pænt hjem; som Grete siger, tror hun, at "alt sikkert er snorlige". Det tror de, fordi de oplever hende som er en meget "pertentlig dame". Demensrådgiveren Helle, der har været i hjemmet, bekræfter, at alt er rent og pænt, og at Anne Sofie ikke får hjælp til noget som helst. Som hun eftertænksomt tilføjer: *"Jeg tror, Anne Sofie er bange for at falde igennem".* Med det mener hun, at Anne Sofie gerne vil opretholde fortællingen om, at hun klare sig godt uden hjælp. Helle fortæller, at Anne Sofie på grund af sin KOL og hjerte-problemer, der gør hende meget forpustet, nu skal flytte hen i en handicapvenlig bolig. Hun skal flytte på tredje sal, men der er en elevator i bygningen. Helle har støttet hende i at komme ind i boligforeningen ved at tage kontakt til den og fortælle dem om Anne Sofies akutte behov. Anne Sofie har dog bestemt sagt nej tak til en stueejlighed og de andre boligmuligheder, Helle havde fundet. Hun ville bo i et specifikt område og på en bestemt sal. Og hun har netop fået tildelt en lejlighed, som hun har sagt ja tak til.

8.3 Opsamling på Anne Sofies case

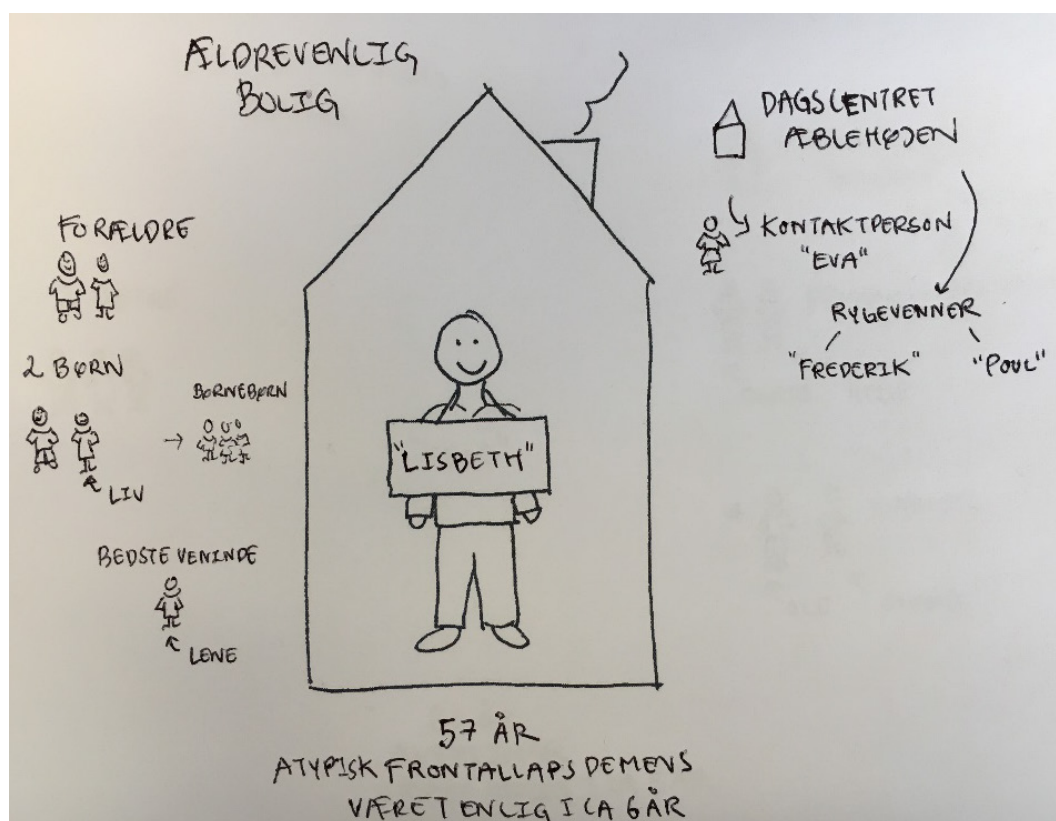
Anne Sofies fortælling er en fortælling om en kvinde med mange facetter. Hun er en pertentlig og ordentlig kvinde. Hun er også en stædig kvinde med et vist temperament, og hun ved, hvad hun vil og ikke vil. Anne Sofie er dog også en kvinde, der har let til grin og bruger en del selvironi. Og så er hun en sårbar, omsorgsfuld og følsom kvinde, som har let til tårer. De medarbejdere, der omgås hende, anser hende for at være meget ressourcefuld, selvom de også har blik for hendes sårbarhed – en sårbarhed, som medarbejderne oplever, er blevet forstærket på grund af det arbejdsprøvningsforløb, som Anne Sofie har været igennem. Det bekræfter Anne Sofie, men hun gør det også tydeligt, at særligt hendes fysiske sygdomme, herunder dårlige tænder, KOL og diabetes, er en kæmpe stressfaktor for hende. Hun har svært ved at overskue at skulle søge økonomisk støtte til tandlægebesøgende, KOL-medicin og at gå til undersøgelser på først det ene hospital og så det andet. Og at skulle afvente udefinerede datoer fra hospitalets side. Forvirringen harmonerer ikke med hendes behov for orden og kontrol.

VIVE har ikke besøgt Anne Sofie i hendes hjem. Fagpersoner, der ikke kommer i hendes hjem, beskriver, at de tror, at Anne Sofie har styr på sagerne og bor rent og pænt, for det er det billede, hun tegner. Den demensrådgiver, der kommer i hjemmet, bekræfter, at der er rent og pænt – alt er skuret og skrubbet, og hun får ingen former for hjælp i hjemmet. Alligevel skinner det igennem, at Anne Sofie har problemer med at få lavet mad og købt ind. Det er et fokuspunkt, som både personalet i dagcenteret Hamlet og hendes børn har øje på, fordi Anne Sofie har tabt sig meget. De prøver fra forskellige sider at støtte hende. Anne Sofies eksmand, der bor tæt på, køber også ind til hende engang imellem, selvom de har været skilt, siden børnene var små.

Rent følelsesmæssigt og socialt har Anne Sofie et stort overskud. Hun hjælper og aflaster bedsteveninden, henter børnebørn, hjælper den fraskilte søn og har mange venner, hun taler med på Hamlet. Hun beskriver endog selv, at hun af og til kommer til at tage en medarbejderrolle i Hamlet, fordi hun jo selv har arbejdet i hjemmeplejen med bl.a. personer med demens. Det er dog tydeligt, at hun har det ambivalent med både demensdiagnosen og Hamlet. Vægelsindet vakler hun mellem at beskrive Hamlet som et dejligt sted og et sted, hun kommer på, fordi hun har forpligtet sig til det (og betaler for det). På samme vakler hun mellem at fremhæve personer med demens som "bim-melim" og som nogen, der i gåseøjne er ret normale. I bund og grund virker hun som en person, der med demensrådgivernes ord "er bange for at falde igennem". Hun vil gerne kunne det hele og skåne sin familie.

9 Lisbeth: "Det er skide synd for min datter, at jeg er sådan en sur kælling"

Lisbeth er 57 år og har en frontallaps demens. Den er dog atypisk, fordi hun ifølge demenskoordinatoren ikke er ramt på sin "Emma Gad". Hendes hukommelse er også god. Til gengæld oplever demenskoordinatoren, at Lisbeth har manglende initiativlyst. Demenskoordinatoren fortæller, at ting ligesom foregår i slowmotion for Lisbeth, og at hun i øvrigt har en usund livsstil. Hun har en datter 'Liv' og en søn samt børnebørn, og begge hendes forældre lever stadig. Hun bor i en lejlighed i et ældrevenligt boligområde og har været enlig de sidste 6 år. Hun ses stadig med en barndomsveninde 'Lene'. Lisbeth kommer i dagcenteret Æblehøjen 2-3 gange om ugen og har selv arbejdet på en skærmet enhed for udadreagerende personer med demens. Jeg ringer lidt frem og tilbage med Lisbeth for at få en aftale på plads. Hun foreslår, at jeg kommer med i dagcenteret Æblehøj, første gang vi mødes. Da jeg ringer til dagcenteret for at høre, om jeg kan tage med, bliver jeg stillet om til hendes kontaktperson 'Eva' på centeret, som også byder mig velkommen.



9.1 Indefra og ud-perspektiv på Lisbeth situation

9.1.1 Dagcenteret Æblehøjen: "Jeg elsker at være her"

Da jeg møder op på dagcenteret, bliver jeg mødt af en lille chihuahua, frisørens hund, og en medarbejder, der står udenfor og siger velkommen til en gruppe brugere, som netop er ankommet til stedet med bus. Lisbeth fortæller senere, at det er normal praksis, at der står en medarbejder og tager imod én, og at det betyder meget for, at man føler sig velkommen, forklarer hun. Medarbejderen har et navneskilt på, og jeg kan se, det er Lisbeths kontaktperson Eva. Jeg introducerer mig

selv, og hun fortæller, at Lisbeth ikke er kommet endnu. Hun viser mig rundt i centeret: køkken, en stor højloftet kantine, frisør/tøjbutik, tandlæge og en kiosk, hvor man kan købe tandpasta, vaske-middel m.m. Hun fortæller også, at der er et hus tilknyttet stedet med permanente boliger til personer med demens, og at de også kan benytte dagcenteret/hjemmet. Dagcenteret er dog for alle pensio-nister med behov for personlig pleje og omsorg, ikke kun personer med demens. Hun fortæller, at de har 60 brugere, og at der er 10 medarbejdere tilknyttet centeret. Da vi når frem til hoveddøren, siger hun: *"Nå, der er Lisbeth"*.

Lisbeth er en lettere overvægtig kvinde, der står foroverbøjet over en rollator. Hun har hennafarvet hår, der er en anelse udvasket. Der er små svedperler på hendes overlæbe, og hun virker lidt fra-værende. Hun tør dog hurtigt op og viser mig ind i den store kantine, hvor der sidder ca. 40 menne-sker omkring 4-5 borde. Personalet sidder i blandt brugerne. De fleste brugere er betydeligt ældre end Lisbeth, og nogle sidder helt paralyseret i kørestol. Vi står i kø til at få kaffe. Da det bliver vores tur, beslutter Lisbeth sig for – efter en vis tøven, at hun gerne vil have en "basse," som hun siger. Hun får også plads til en kande vand på rollatoren, inden hun går ned mod et af bordene. Hun fortæller mig, at hun er kommet i dagcenteret i et år; først to gange om ugen og nu tre. Som hun konstaterer: *"Jeg elsker at være her"*. Lisbeth er meget omsorgsfuld over for de andre brugere. Hun skaber plads, så der er flere, der kan sidde ved bordet, tilbyder dem vand, sætter snakken i gang m.m.

Dagen starter med, at en medarbejder tager en mikrofon og fortæller, at det i dag er hukommelses-dag; hun fortæller om dagens program: der er gymnastik, en udflugt ud af huset til zoo og badning, hvor der skal laves huskekager til et arrangement om eftermiddagen. Derefter synger de en sang, som i dagens anledning er *"Glemmer du, så husker jeg"*. Efter sangen snakker Lisbeth og de andre, der sidder ved bordet om, at den sang kun bliver mere rigtig med alderen. Herefter igangsætter Lisbeth en snak om zoologisk have, og hvor ærgerlig det var, at de ikke så flodheste sidst. *"Hvorfor, de er da grimme"*, siger en af de andre. Men Lisbeth udfolder via beskrivelsen af en sjov oplevelse, hun engang har haft i zoologisk have, hvor uartige og sjove flodheste er. De er mine yndlingsdyr, konstaterer hun. Det kan Lisbeths samtalepartner godt se, lyder sjovt. Jeg spørger Lisbeth, om vi skal med til motion. *"Neej"*, siger Lisbeth. Hendes kontaktperson overhører snakken: *"Du skal bage i dag, ikk'?"* spørger hun. *"Jo, men jeg skal først ryge"*, siger Lisbeth. Lisbeth går hen med sine ting og stiller dem på opvaskestativet. Jeg spørger, om jeg må gå med ud og ryge. Det må jeg gerne, for så kan jeg også møde to mænd, som hun holder meget af, siger Lisbeth.

Udenfor sidder to ældre herrer – den ene i kørestol – og ryger. Lisbeth introducerer mig, og vi snak-ker om, hvor længe de er kommet i Æblehøjen. *"Åh alt for længe"*, siger den ene med et grin, den anden mand, fortæller han bor der. Vi snakker om solen, og den ene, Frede, istemmer: *"Solskin kan man altid finde"*, og Lisbeth syger med. Den anden, Poul, spørger ind til, hvad jeg skal være, når jeg bliver færdig. Han tror, jeg er studerende. De bliver meget overraskede over, at jeg er færdiguddan-net. Poul spørger skeptisk ind til min forskning; han vil gerne vide, hvem der har finansieret den. Og Frede forklarer med et grin, at han er læge. Vi snakker om Alzheimer [fordi Alzheimerforeningen har finansieret projektet], og Frede forklarer, at de har fundet en kur mod demens i Israel. Lisbeth undrer sig over, hvorfor den så ikke er kommet til Poulmark. De bliver enige om, at jeg må kigge nærmere på den sag. Der kommer endnu en person ud i gården. Han spørger tre gange, hvad jeg laver, inden for 5-10 minutter. De andre sidder bare og kigger, som om det er helt normalt. Lisbeth forsøger tålmodigt at forklare ham, at jeg er hendes gæst. Frede vil også gerne vide, hvorfor jeg skal følge lige netop Lisbeth. Lisbeth griner: *"Fordi jeg er en stjerne"*. Den nyankomne mand udbryder: *"Jeg hader at være her"*. Jeg spørger hvorfor. Han forklarer, at han vist er på Æblehøjen for, at hans kone kan blive aflastet. Men han ikke rigtig ved det. Jeg spørger, om han hader det, fordi han hellere vil

være sammen med hende? Ja, det tror han nok, det er. Frede siger, at han fryser. Lisbeth tilbyder, at hun kan hjælpe ham med at få en trøje på.

Lisbeths kontaktperson stikker hovedet ud og vil gerne vide, hvor Lisbeth bliver af – *"de savner dig nede ved bagningen"*, tilføjer hun. *"Jeg kommer om lidt"*, siger Lisbeth. Kontaktpersonen skubber Lisbeths rollator tættere på døren. Forsamlingen udenfor vil gerne vide lidt mere om mig. Jeg fortæller, at jeg har en søn, og Lisbeth fortæller om hele sin familie og om det ældste barn, der er hendes "øjesten nr. 1". Frede siger kækt: *"Jeg troede, det var mig"*. Lisbeth siger kærligt: *"Du er også en af mine øjesten"*. Så får hun vaklet sig op af stolen og ind til bagningen. Frede siger, han gerne vil med og spørger, om jeg vil køre ham; rullestolen kan akkurat komme igennem døren. Vi kører ned til køkkenet, hvor der allerede sidder en kvinde og rører i noget dej, og en kvinde der sover i sin rollator. En medarbejder byder os velkommen. Hun spørger den anden kvinde, om det går godt med at røre, og Frede istemmer sangen *"Rør ved mig"*. Alle griner. Lisbeth tager noget vand og tilbyder også noget til Frede. *"Nej tak"*, siger han og tilføjer: *"vand bruger jeg kun til at vaske mig i"*. Latteren bryder igen ud.

Lisbeth bliver sat til at lave æbler til en æblekage, og medarbejderen instruerer hende i en æbleudskærer. Lisbeth koncentrerer sig meget. På et tidspunkt får Lisbeth brug for en kniv, fordi der kommer noget kærnehus med. Hun får en ret stor kniv, og medarbejderen siger: *"Nu skærer du dig ikke i fingrene"*. Lisbeth går i gang med at skære. Det ser så faretruende ud, at jeg er lige ved selv at stoppe hende, men medarbejderen flyver selv op og råber: *"Pas nu på du ikke skærer dig!"*. Hun spørger Lisbeth, om hun lige må vise hende, hvordan hun ville bruge kniven, hvis det var hende, der skulle skære. Det må hun godt. Lisbeth siger, hun selv er ved at lave en squashkage til dagen efter, hvor der skal være stormøde om hendes situation derhjemme, hvor hendes kontaktperson, demenskoordinatoren, datter og veninde skal med. Frede spørger, om hun skal i fængsel. *"Neej"*, siger Lisbeth. Hun forklarer mig, at hun lige er flyttet, 4-5 måneder før mit besøg, og at hun *"sgu ikke rigtig er kommet i orden endnu"*. En manglende orden, som det bl.a. senere bliver klart, hænger sammen med hendes demens.

9.1.2 Demensen og kampene med beskæftigelsessystemet: "Jeg synes ikke, jeg glemmer... det er min motorik"

Lisbeths demens bliver et tilbagevendende tema for vores samtaler både på dagcenteret og ved mit besøg i hendes egen bolig. Lisbeths fortælling om demensen bliver ofte knyttet tæt sammen med hendes beskæftigelseshistorik. Hun fortæller, at hun oprindeligt er uddannet slagter og i flere år arbejdede i kantiner, indtil hun blev fyret fra først det ene sted og derefter det næste, som lukkede ned. I de sidste 10 år af sit arbejdsliv arbejdede hun dog først som vikar og senere som fast medarbejder på en skærmet enhed for udadreagerende personer med demens. I forbindelse med det arbejde blev hun uddannet sosu-assistent. Hun var rigtig glad for at arbejde på enheden i mange år, selvom man godt kunne "få en flad" engang imellem. Jeg konstaterer, at hun så må vide rigtig meget om demens og spørger, om hun kan bruge det i forbindelse med sin egen sygdom. Det svarer Lisbeth lidt afvigende på. Hun siger: *"Ja, men jeg synes ikke, at jeg glemmer. Jeg synes, det er min motorik... jeg er temmelig langsom"*.

Når vi omtaler demensen, vender Lisbeth således flere gange tilbage til, at den udelukkende påvirker hendes balance og tempo. Når jeg spørger hende, hvordan demensen udfordrer hendes hverdag, siger hun: *"Jeg synes, det fungerer meget godt"*, og hvis jeg følger op: *"Du tænker ikke, at demensen udfordrer dig?"*, så svarer hun: *"Næ. Jeg glemmer ikke noget overhovedet. Min harddisk herinde fungerer. Måske lidt langsommere. Som jeg sagde til lægen: Min hjerne er som et gammelt støvet arkiv. Alting er der, det skal bare lige findes frem. Jeg er ikke en hurtig computer"*. Det er

således tydeligt, at hun har et billede af, at demens er tæt koblet til det at miste hukommelsen. Hun fortæller også lidt umotiveret om den første person, hun mødte med demens: *"En dybt dement mand"*. Hun fortæller, at han kun spiste gulerødder og konstaterer: *"De skulle koges i fløde, de der gulerødder. Jeg havde ingen erfaring overhovedet. Jeg tror, jeg forsøgte at koge dem. Dagen efter havde han selv kogt resten af gulerødderne – og brændt gryden af faktisk. Han var bindegal, tænkte jeg. Jeg vidste ingenting om det. Det var mit første møde med en dement"*. Som flere andre af de casepersoner med demens, jeg besøger, kobler Lisbeth demens med at være "bindegal" – noget, hun tydeligvis tager afstand fra, at hun selv er.

Da jeg prøver at spørge ind til, hvordan Lisbeth blev opmærksom på demensen første gang, lukker hun dog mere op for, at det ikke kun er hendes balance, der er blevet påvirket af demensen. Hun fortæller, at det allerede startede, da hun arbejdede på demensafsnittet. Her fik de på et tidspunkt en ny ledelse. De var meget strikse og kaldte alle til samtale. En episode vendte især op og ned på Lisbeths arbejdsliv. *"Jeg blev kaldt til samtale hos den øverste leder på grund af, at jeg var jo aften-vagt, og så var der en beboer, der havde rumalarm, og hun stod op og ville ikke være i sin seng. Så derfor havde jeg ikke sat rumalarmen til. Og det siger jeg til nattevagten: 'Rumalarmen er ikke sat til'. Det sagde jeg til nattevagten, der desværre var vikar. Og han tog sig ikke af det. Og så lå hun lige pludselig på gulvet om morgenen, og alarmen var ikke sat til. Jeg spørger, om hun så blev kaldt til samtale? Lisbeth fortsætter sin historie: Ja, for jeg havde ikke fået skrevet det på advi [dokumenteret det]. Det var min store fejl. Fra da af var jeg ikke glad for det længere. Og en af de faste nattevagter skulle have sin egen røv fri. Så hun vidste ikke noget om det med den rumalarm. Fra da af var jeg bare ikke glad mere. OG så ryger man til samtale over sådan en alarm. Jeg kan forstå, hvis jeg havde stjålet eller banket en". "Og så valgte du at stoppe?" spørger jeg. Lisbeth fortæller videre: "Ja, jeg var også blevet syg. Jeg kunne ikke finde ud af det der jobnet, og så fik jeg ikke søgt de to job om ugen, jeg skulle. Jeg kunne ikke finde ud af det. Det var meget, meget svært. Så da jeg ikke havde fået søgt de job, jeg skulle, så sagde min fagforening, at jeg skulle på kontanthjælp. Men samtidig med det var jeg godt blevet klar over, jeg var syg. Der var noget, der ikke var, som det skulle være, siden jeg ikke kunne finde ud af det"*.

Lisbeth fortæller, at perioden med kontanthjælp "var en kæmpe nedgang" og gav anledning til udredningen. Som hun fortæller *"Jeg var bombet helt ned. Der tænke jeg: Der er noget, som ikke er, som det skulle være. Jeg kunne også godt mærke, jeg ikke havde den energi, som jeg havde haft. Og at min balance ikke var så god, som den havde været. Så kom jeg til neurolog. Hvor der var noget med min balance. Der er noget, der ikke er... så jeg blev sendt videre til en dygtig neurolog; én der havde forstand på det med hjernen. Jeg fik scannet hatten. Så endelig røg jeg igennem. Da jeg blev erklæret dement – atypisk frontallapdemens – der faldt tingene på plads. Der fik jeg mine penge igen. Men det var kraftedeme en hård periode. Jeg vidste jo godt, der var noget, der ikke var, som det skulle være"*.

Selvom Lisbeth fokuserer på, at hun har det meget godt, når man spørger til, om demensen udfordrer hende, bliver det således også tydeligere og tydeligere, jo længere tid man er sammen med hende, at hun er udfordret, og at det bl.a. er demensen, der også gør, at det har været en svær flytning, og at hun stadig ikke er kommet på plads, hvilket tærer på hendes nærmeste relationer.

9.1.3 Boligen og flytningen

Da jeg besøger Lisbeth i hendes egen bolig, finder jeg ud af, at hun bor i et ældrevenligt boligområde, som består af 58 boliger med tre lejligheder i hvert hus med tilhørende forsamlingshus og boligkontor, der har åbent en time om dagen. Det er otte år siden, hun flyttede ind i området. Der fik hun nemlig demensdiagnosen og blev tilkendt førtidspension, hvilket gav hende mulighed for at flytte

ind i området, som egentlig er ældrevenlige boliger beregnet til personer over 60 år. Som omtalt er hun dog flyttet ned i stuen for et par måneder siden, fordi hun på grund af balanceproblemer fik svært ved at gå ned af trapperne fra første sal, hvor hun boede før (det er dog i det samme hus, så hun er kun flyttet en etage ned).

Allerede på dagcenteret udfolder hun, hvad problemstillingen omkring flytningen drejer sig om: *"Jeg er flyttet hertil i maj måned. Og ved du hvad, jeg er sgu ikke kommet ordentligt i orden endnu. Det skaber uorden i mit hoved, at tingene ikke er, som de skal være, og det er så synd for min datter. Det er hende, der har gjort det hele. Hun har været så flink at hjælpe mig med det hele. Og så er jeg bare sådan et utaknemmeligt gammelt fæ, ikk'? Der skal helst være den orden i tingene, som da jeg boede ovenpå. Og det er der slet ikke nu. Og jeg synes, det er skide synd for min datter, at jeg er sådan en sur kælling, ikk'. Hun kommer heldigvis også i morgen"* [til stormødet]. Som Lisbeth beskriver her, giver flytningen hende *"uorden i hovedet"*, fordi alting står på nye steder, og hun er ikke kommet i orden endnu. Samtidig fylder det for hende, at hun har belastet datteren både rent praktisk med flytningen, som datteren har ordnet, men også rent følelsesmæssigt, fordi Lisbeth med sine egne ord har været en sur, utaknemmelig kælling.

Da jeg besøger hende i det lille hjem og kommer ind i køkken-alrummet, overraskes jeg dog over, at det ser meget ryddeligt ud. Jeg siger, at hun da er kommet meget flot i orden. Lisbeth siger blot: *"Kom med"* og humper hen mod et værelse, hvor døren er lukket. Hun åbner døren, og her står der en masse kasser, og der ligger særligt en del legetøj væltet ud over det hele. Vi står lidt og kigger på det, så trækker Lisbeth hurtigt døren i igen; vi går tilbage i stuen til det lille stuebord med velour-dug, hvor Lisbeth har dækket op med to tallerkner. Vandkogereren koger, og hun spørger, om jeg vil have en kop kaffe. Det vil jeg gerne. Hun bruger instantkaffe og tilbyder mig mælkepulver. Så humper hun faretruende med de fyldte kopper hen til stuebordet. Jeg spørger, om jeg skal tage kopperne. Hun siger nej tak. Jeg finder det morgenbrød frem, jeg har tilbudt at købe med. Fjernsynet kører, og det er skruet højt op. Det er et antik-program, som Lisbeth godt kan lide at se. Hun spørger, om hun skal slukke, og vi bliver enige om, at det er en god idé.

Jeg spørger ind til stormødet. Hun fortæller, at det gik godt: *"Det var rigtig hyggeligt"*. Jeg spørger, om de fik lavet nogle aftaler. Hun siger, at det har hun faktisk ikke lige styr på, det må jeg hellere spørge kontaktpersonen Eva fra Æblehøjen om. Jeg spørger, om det har gjort hende mere rolig. *"Ja"*, siger Lisbeth. Jeg spørger ind til, om de fandt en løsning på hendes bekymring om at belaste datteren. *"Ja"*, siger Lisbeth igen og uddyber: *"Ja, for hun har jo to drenge. Hun kan jo ikke være her hver og hver anden dag. Så der kan det være rart, at der er andre, der kan tage over. [Liv, datters navn] skal bruges til hygge. Så er der noget mere professionelt personale, der kan tage sig af ting, som ikke rigtig er, som de skal være"*, konstaterer hun.

9.1.4 De praktiske udfordringer i hjemmet, faldet og den udvendige vedligeholdelse

Selvom Lisbeth ikke har lyst til at tale så meget om hendes udfordringer i hjemmet, og heller ikke har så meget lyst til, at man skal aflaste hende, er det tydeligt, at hun har andre udfordringer end flytterodet i hjemmet. Lisbeth fortæller selv, at hun får hjælp til at dosere sin medicin. Jeg spørger også, om det kan give udfordringer i forhold til rengøring, indkøb m.m., at hendes balance er så påvirket af demensen. Lisbeth tænker længe og siger så: *"Jeg er heldig; jeg har en hjemmehjælp [til rengøring], maden får jeg i Æblehøjen [mandag, onsdag og fredag], og tirsdag og torsdag får jeg mad fra café [nævner cafeens navn]. Jeg kan godt [lave mad], men jeg gider ikke"*. Hun forklarer, at hun tit bare får madder i weekenderne, fordi hun ikke gider lave mad. Jeg overvejer at spørge ind til Lisbeths vægt. Ved frokosten på Æblehøj tog hun en ordentlig portion mad og fik to desserter, selvom hun også havde fået en spandauer til morgenmad og skulle have kage om eftermiddagen.

Imens holder Lisbeth også en lille pause – så siger hun, at hun altså ikke bliver svimmel (hvilket jeg er kommet til at nævne): *"Jeg er mere træt i hele kroppen, hvis jeg står op for længe. Så må jeg sidde ned og have en pause i kroppen. Så det er nok det, der er værst. Det er ikke sådan, at jeg er svimmel"*. Det har jeg selv oplevet flere gange. At vi står op, og Lisbeth begynder at få svedperler på læben og kigger desperat efter et sted at sidde.

Jeg spørger, hvordan hun klarer indkøbene. Hun forklarer, at hun køber ind på nemlig.com, fordi hun *"hader at handle i Bilka. Det er alt for hektisk"*. Hun kan bestille maden på sin iPad. Hun viser mig også sin bærbare computer, som hun bruger, når hun skal på borger.dk. *"Det kan jeg ikke med iPad'en"*, konstaterer hun. *"Netbank og budgetkonto og Nem-kontoen og alt det dér kan godt være lidt vanskeligt"*, tilføjer hun.

Jeg siger, hun er god til at finde løsninger. *"Mmmm"*, siger hun og tilføjer: *"Hvis jeg ikke kan finde ud af det, får jeg andre til at hjælpe"*. Hun fortæller, at de støtter hende meget på Æblehøj. Særligt hendes kontaktperson Eva, som Lisbeth siger: *"Hun er skøn. Hun støtter mig i alt muligt. Jeg kan komme med alle mulige spørgsmål til hende. Hun opsnapper alt. Hvis jeg ikke er helt rask, hvor jeg ikke selv lige vidste det: Jeg tror, du er ved at blive syg. Og ganske rigtigt, dagen efter havde jeg lungebetændelse. Så røg jeg på sygehuset"*. Jeg spørger, om kontaktpersonen holder lidt øje med, hvordan det går og hjælper hende med det praktiske. Det bekræfter Lisbeth, men hun har svært ved at komme med konkrete eksempler på, hvordan kontaktpersonen støtter hende.

Som allerede omtalt har Lisbeths datter også hjulpet hende med flytningen. Jeg spørger, om hendes forældre også hjælper hende. Det afviser hun blankt, som hun siger: *"Nej, og det vil jeg ikke forlange af dem. De skal da ikke støtte mig. De er gamle"*. Hun spørger, om vi ikke skal gå ud og ryge i hendes lille have, for som hun forklarer, ryger hun aldrig indenfor. Lisbeth insisterer på, at jeg skal låne hendes 'låne'-clogs, da vi går ud i haven, så jeg ikke får kolde fødder. Hun tager selv et andet par clogs på. Jeg tænker, at det måske ikke er det bedste fodtøj, når man døjer med balancen. Lisbeth finder også omsorgsfuldt en pude frem til mig, som jeg kan sidde på i havestolen. Vi snakker lidt videre om hendes liv. Lisbeth ligger mærke til, at jeg får sol i øjnene. *"Vil du sidde her, hvor jeg sidder?"* spørger Lisbeth. *"Neej"*, siger jeg. Lisbeth siger i en let tone: *"Jeg kan bare lige sætte parasollen op"*. *"Skal jeg hjælpe?"*, spørger jeg. *"Nej, det kan jeg bare lige selv gøre"*, siger Lisbeth og må bakke noget med at få den store parasol op. Det er tydeligt, at hun gerne vil kunne gøre tingene selv. Jeg konstaterer, at hendes have er rimeligt stor og spørger, om hun har grønne fingre. Hun siger, at det havde hun engang, men hun kan ikke rigtig passe blomsterne på grund af sin "åndsvage balance". Hun peger også på en lille grøn plet, der er midt i terrassen, og siger: *"Det er det satans græs"*. Hun fortæller, at hendes nabo hjælper hende med at slå det. Hun fortæller også om hendes søn og hans ven, der kom helt fra den anden ende af landet og har sørget for at sætte et nyt hegn op ude i haven. Jeg spørger, om ejendomskontoret kan hjælpe med haven. Lisbeth siger, at hun slet ikke vidste, at der var et ejendomskontor.

Mens vi sidder i haven, siger Lisbeth, at det ikke er så længe siden, hun faldt her ude i haven – som hun forklarer: *"Jeg var herude, og det regnede. Jeg faldt ned på jorden, og jeg kunne næsten ikke komme op igen. De her skide stole kunne jeg ikke støtte mig op af. Jeg skulle op og have fat i det her bord. Og så havde jeg de skide clogs på [som hun i øvrigt fortsat har på]. Dem blev jeg nødt til at sparke af. Og til sidst lykkedes det mig at komme op. Det regnede, så der var ikke rigtig nogen [naboer] udenfor"*. Jeg spørger hende, om det kan gøre hende utryk, at hun kan falde. Og Lisbeth siger: *"I starten [efter faldet] gjorde det [hende utryk], især når jeg skulle bade. Men nu gør det mig ikke bange mere. Nu vil de gerne have, jeg skal have en badebænk, når jeg bader. Men det vil jeg sgu ikke. Det var jo stolebene fra den skammel dér, jeg faldt i, så er det bedre, at der sidder en [hjemmehjælper] her, mens jeg bader, så de er her, hvis jeg falder"*. Jeg spørger: *"Ville det gøre dig*

mere tryk [hvis der sad en hjemmehjælper]? Hun siger eftertænksomt: *"Jeg er ikke længere utryk. Men de synes, det vil være godt, hvis der sidder én"*. Jeg spørger: *"Men hvad tænker du; tænker du, at det er nødvendigt, der sidder en?"* Lisbeth siger: *"Næ, ikke rigtigt"*. Det skinner igen igennem, at hun foretrækker at klare sig selv.

9.1.5 Enligheden og netværket

I vores snakke omtaler Lisbeth flere gange varmt sin tidligere, nu afdøde eksmand. De blev allerede skilt, da børnene kun var 2 og 4 år. Lisbeth forklarer, at han drak dem fra hus og hjem. Deres bolig røg bogstavelig talt på tvangsaktion. Lisbeth forklarer dog, at han altid har været en meget kærlig og omsorgsfuld far – og hendes livs kærlighed. Han døde for otte år siden, og det er tydeligt, at hun er trist over, at han aldrig nåede at opleve sine børnebørn. Hun siger fx: *"Han ville være blevet verdens bedste morfar"*. Mens vi taler om hendes relation til eksmanden, konstaterer hun: *"Jeg har nok altid lidt været rebellen"*. Jeg spørger, hvad hun mener. Hun forklarer, at søsteren altid har været *"så perfekt"*, mens hun selv blev skilt. Det fremgår også, at hun ikke har et særlig tæt forhold til søsteren, og at Lisbeth har savnet hendes støtte, fx da hun blev skilt. Lisbeth nævner også, at hun har været gift en gang mere, men hun siger hurtigt: *"men det er ikke værd at snakke om"*, og det er tydeligt, at hun ikke har lyst til at tale om det.

Selvom Lisbeth har været enlig, helt fra børnene var små, vidner vores snakke om, at hun har et relativt stort netværk. Hun ser hyppigt sin datter, datterens to børn og moderen og faderen, der alle bor tæt ved. Hun har også en søn og et barnebarn, der bor i den anden ende af landet, men Lisbeth fortæller, at hun snakker med det lille barnebarn hver eller hver anden dag via Skype. Hun fortæller, at hun har accepteret, at sønnen er flyttet, fordi han har det godt dér, hvor han er, men at hendes forældre er "helt knuste" over flytningen. Hendes lille lejlighed er også fuld af billeder af børnebørn, og hun fortæller mig kærligt om dem alle sammen og om malerierne, som hun fortæller, at datteren har malet. Og nu må jeg sidde ned, siger hun så. På et af billederne har datteren skrevet: *"Det eneste, der er bedre end af have dig som mor, er at have dig som mormor"*. Lisbeth omtaler børnebørnene som "livets dessert" og siger: *"Jeg troede, det ældste [barnebarn] fyldte hele mit hjerte. Men ved du hvad, der var rigelig plads til to mere og mange flere"*. Hun forklarer dog, at det kan gøre hende trist, at datteren fokuserer så meget på hendes demens og også involverer det ældste barnebarn i hendes sygdom. Hvis det stod til hende, fokuserede de på nogle andre ting.

Ud over familien nævner Lisbeth også, at hun har en bedsteveninde, hun har kendt hele livet, og nogle andre venner. Hun fortæller dog, at hun ikke ser dem så tit, fordi bedsteveninden har så mange andre venner, og fordi Lisbeths andre venner bor længere væk. Til gengæld snakker hun med en del af naboerne, bl.a. to, der også kommer på Æblehøjen, og en af naboerne hjælper hende som beskrevet med græsset. Det undrer mig ikke, for da jeg går igennem Lisbeths boligområde, er der flere beboere, der sidder i deres små forhaver og vinker muntert og venligt til mig.

Endelig er det tydeligt, at Æblehøjen også er afgørende for Lisbeths kontakt med andre. Lisbeth fortæller, at hun *"er sindssygt glad for at komme der"*. Jeg spørger, hvad hun bedst kan lide ved at være der, og hun siger: *"Alt. Bare at være her. Det er fantastisk personale. De er så skønne alle sammen"*. Hun tilføjer, at både brugere og personale er skønne. Hun nævner 6 personer, hun snakker med. Jeg siger, at det virker, som om hun er meget omsorgsfuld over for de andre. Hun siger: *"Ja, men jeg har jo også været sasu"* og tilføjer så: *"Men det er de jo også over for mig. Lige pludselig får jeg et knus"*. Jeg tænker, at Lisbeth relativt til de andre i både hendes boligområde og på Æblehøj er ret ung og spørger, om hun kan savne, der er flere unge i Æblehøjen. Hun siger: *"Nej. Jeg synes sådan set heller ikke, de er gamle. De er skide søde"*. Jeg siger, at det virker, som om de har det

sjovt sammen. Hun nævner selv Frede; han er simpelthen så morsom, konstaterer hun og siger: "Så nu kommer balladen".

9.1.6 Dagligdagen og fremtiden

Jeg spørger Lisbeth, hvad hun gør på en helt almindelig dag. Hun fortæller, hun godt kan lide at sove længe. Hun står op ved 10-tiden, hvis hun ikke skal andet. Hun ser en del fjernsyn, og lige nu er hun også i gang med at hækle et tæppe til det ene barnebarn. Hun fortæller mig, at hun godt kunne tænke sig at male igen. Hun har malet engang før; det var, da hun gik på en daghøjskole som ung. Hun konstaterer: "Det var nok den bedste periode i mit liv". Det var i forbindelse med en sygdomsperiode, der opstod, fordi Lisbeth fik leddegigt, og som hun konstaterer: "Det gjorde smertens ondt". Hun siger, at datteren har snakket om, at de skulle male sammen. Men konstaterer: "Det er ikke blevet til noget, desværre". Jeg spørger, om hun ikke kan male på Æblehøj, og det siger Lisbeth, at hun sikkert godt kan, hvis hun spørger. Lisbeth fortæller også om, at hun rigtig gerne vil ud og rejse igen. Gerne til Bornholm, hvor hun har været med hele familien; det var dog en meget bekostelig affære for hende. Men, som hun siger, har hun overvejet at søge et legat i Alzheimerforeningen. Næste gang vil hun gerne afsted med veninden. Jeg får hurtigt opbygget en tillidsrelation til Lisbeth; hun nævner flere gange, at det er hyggeligt, at jeg kommer. Hun undrer sig også over, at jeg ikke skal besøge hende flere gange. Som hun siger: demens udvikler sig jo, og hun mener, det kunne være spændende for mig at følge hende. Det er svært at forklare hende, at jeg desværre ikke kan komme mere, og jeg går afsted fra hendes lille bolig med en lidt mærkelig fornemmelse i maven. Hun har fortalt mig mange private ting om sit liv, givet mig hele hendes livshistorie. Hun har også fortalt mig ting, hvor hun har sagt til mig, at jeg ikke må skrive dem ned. Og det har været svært ikke at komme til at holde af hende.

9.2 Udefra og ind-perspektiv på Lisbeths situation

VIVE har snakket med Lisbeths demenskoordinator, hendes datter Liv og hendes kontaktperson i Æblehøj Eva. Lisbeths datter fortæller, at det var hende, der opfordrede moderen til at gå til læge, fordi hun observerede, at der var sket både nogle fysiologiske og mentale ændringer med moderen. Både demenskoordinatoren, Liv og Eva er enige i, at Lisbeths største problemer er, at hun er impulstyret og har svært ved at se sine problemer og finde løsninger på dem.

Som Eva fremhæver, tænker man ikke umiddelbart, at Lisbeth er en kvinde, der har behov for hjælp, når man møder hende. Men både hun og datteren Liv understreger, at moderen har rigtig mange praktiske udfordringer. Hun har rigtig svært ved at tage initiativ til at få ordnet de praktiske ting i hjemmet. Det er ikke, fordi hun ikke kan, men hun har svært ved at få styr på rækkefølgen, og hvordan hun skal gøre det, som hun siger: "hun kan ikke rumme at gøre det alene". For eksempel kan hun sætte vasketøj over en dag, men så hænger hun det først op næste dag. Det, at hun godt kan, gør det svært at leve op til hjemmehjælpens paragraffer, også fordi Lisbeth er så ung. Hun kan fx godt selv gå i bad, men har brug for, at der sidder én udenfor. Alligevel har Eva sikret, at Lisbeth får rengøring i hjemmet hver 14. dag og bruger hjemmeplejens klippekortordning til at få pakket de manglende flyttekasser ud. Eva havde også sikret, at Lisbeth fik hjælp til bad, men fordi hjemmeplejen troppede op kl. 8-9-stykker, smed Lisbeth dem ud, og pakken blev trukket tilbage. Eva forklarer, at problemet er, at Lisbeth står meget senere op. Datteren Lis forklarer, at hun generelt oplever, at Lisbeth går for lidt i bad, men at de nu har lavet en ordning om, at Lisbeth sender en sms, før og efter hun går i bad, så datteren kan reagere, hvis der går for lang tid, og Lisbeth fx er faldet i badet.

To andre store praktiske udfordringer, som både Eva og datteren Lis peger på, er Lisbeths økonomi og madvaner. Hun er meget impulsstyret i forhold til begge områder. Datteren forklarer, at Lisbeth faktisk har diabetes, men alligevel går og snack'er hele dagen i stedet for at spise ordentlige måltider. Eva nævner også, at de er meget opmærksomme på, at Lisbeth spiser meget usundt på Æblehøjen og ofte tager flere desserter, men hun beskriver selv, at hun ikke har taget det op, fordi det ikke er et indsatsområde, som Lisbeth selv har beskrevet, at hun gerne vil have gjort noget ved. Jeg er usikker på, om Eva ved, at Lisbeth har diabetes. Både Eva og Lis nævner også, at Lisbeth slet ikke har styr på sin økonomi. De har flere eksempler på, hvordan Lisbeth bruger sine penge alt for hurtigt og ikke har penge nok til resten af måneden. Det betyder, at hun kommer ud i nogle uheldige situationer og låner penge af både naboerne, datteren, sønnen og forældrene.

Både demenskoordinatoren, Eva og Lis selv nævner, at Lis og hendes forældre har behov for aflastning. Datteren beskriver, at det er en kæmpe lettelse for hende, at hjemmeplejen har overtaget nogle af de praktiske opgaver, også selvom Lisbeth godt kan blive forvirret, hvis der kommer for mange forskellige. Datteren Lis fortæller, at hun selv er i et udredningsforløb for bl.a. depression og var nødt til at sige fra over for moderen, for at hun kan have overskud til sine to børn. Nu laver de kun mor- og datterting, forklarer hun. Hun nævner dog, at de snakker sammen hver dag. Jeg spørger ind til, om Lisbeth kan passe Lis' børn. Lis bryder sig ikke om, at Lisbeth passer den mindste, men hun kan godt passe det ældste barnebarn, selvom Lis ikke mener, at Lisbeth har en livsstil, der passer godt til at passe et barn, fx fordi hun står så sent op. Desuden forklarer hun også, at moderen er blevet mere egoistisk og har svært ved at tage hensyn til andre, hvis der fx er tre stykker smørrebrød. Hun oplever også, at Lisbeth vrisser mere og er blevet mere hård i tonen. Hun siger dog, at hun godt ved, det hænger sammen med den vaskulære demens, som hendes kusine, der arbejder på plejehjem, kender til og har forklaret hende om. Kontaktpersonen Eva og demenskoordinatoren lægger dog vægt på, at Lisbeth netop ikke er ramt på sin "Emma Gad," og at hun er et varmt og omsorgsfuldt menneske.

9.3 Opsamling på Lisbeths case

Lisbeths fortælling handler om en kvinde, der på den ene side viser stor omsorgsfuldhed for andre og er lidt af en stjerne på dagcenteret Æblehøj, men den handler også om en kvinde, der kan blive presset og udvikle sig til en "kælling" over for de nærmeste, der forsøger at hjælpe hende. Hun elsker at være på Æblehøj tre gange om ugen, hvor det er tydeligt, at hun både bidrager til fællesskabet og får meget igen fra både personalet og de andre brugere. Der, hvor det kan være svært, er hjemme bag de lukkede døre.

Lisbeth er utrolig glad for de naboer, hun har omkring sig i det ældrevenlige boligområde, hun bor i. Hun er også glad for at være kommet ned i stuen frem for at bo på første sal på grund af hendes dårlige balance. Men der er fortsat praktiske udfordringer for hende. Lisbeth oplever ikke, at udfordringerne skyldes hendes mentale tilstand, men derimod hendes fysiske tilstand – primært den manglende balance. Lisbeth har selv arbejdet med personer med demens, og – som hun siger – glemmer hun jo ikke. Til gengæld oplever hun, at det hele går lidt langsommere. Hendes omgivelser er af en anden holdning. De mener, at hun har svært ved både at identificere sine problemer, finde løsninger på dem og styre sine impulser, og det gør hverdagslivet svært for hende, fordi der opstår udfordringer med at klare flytning, madlavning, tøjvask, økonomi og rengøring. Udfordringerne forstærkes bl.a. af, at Lisbeth har diabetes, leddegigt og er alene. Hun er dog i den heldige situation, at hendes kontaktperson i Æblehøj har fået hjemmehjælpen til at løfte nogle af disse opgaver.

Rent følelsesmæssigt har Lisbeth et godt socialt gen. Hun er nem at snakke med, og det er tydeligt, at hun er vellidt på både Æblehøj og i nabolaget. Derudover har hun også en meget tæt relation til datteren, sønnen, børnebørnene, en gammel veninde og hendes forældre. Men det er tydeligt, at hun tærer på familierelationerne, og datteren har været nødt til at sige fra og p.t. er i et udredningsforløb for depression. Lisbeth udtrykker selv sorg over, at der er så meget fokus på demensen i hendes og datterens relation, og hun ville ønske, at de kunne fokusere på noget andet. Datteren oplever, at det har været en kæmpe lettelse, at hjemmeplejen er begyndt at komme i huset.

Litteratur

Grøn, L. 2016, "Old age and Vulnerability between First, Second and Third Person Perspectives. Ethnographic explorations of aging in contemporary Denmark", *Journal of Aging Studies*, vol. 39, pp. 21-30.

**VIDEN I
VELFÆRD**

DET NATIONALE FORSKNINGS-
OG ANALYSECENTER FOR VELFÆRD