

# Kirsten Avlund Prisen 2023: Prisforelæsning

## Når man lever i en forceret tid, hvordan ser hverdagen med demens så ud – og hvordan med demensvenlighed og inddragelse?

Først og fremmest skal lyde en stor tak for prisen. Tak for indstillingen, tak til juryen og Fonden Ensomme Gamles Værn for anerkendelsen af mit før- og nutidige arbejde. Det er en kæmpe ære at modtage Kirsten Avlund Prisen. Det aftryk Kirsten Avlund satte på både ergoterapi og ældreforskning får og har med prisen fortsat en tid. Jeg er meget glad, stolt og overvældet, for at sige det ærligt, som det er. Der er mange, som har bidraget til min rejse, og som jeg skylder en tak. Jeg er taknemmelig for alle bidrag; for at tro på mig og hjælpe mig videre, støtte når det har været vanskeligt, fejring når det er lykkedes, og ikke mindst for samtaler, diskussioner og invitationer til samarbejde. At begynde at nævne nogle gør mig nervøs for at glemme endnu flere. Jeg håber og tror, at I alle ved, hvem I er.

Inden jeg retter fokus mod min forskning, synes jeg, der er brug for, at jeg ekspliciterer, hvad jeg forskningsmæssigt er rundet af.

### Min forskningsmæssige baggrund

Jeg er optaget af, hvordan vores syn på verden også er historisk og kulturelt betinget. Tænk bare på en strukturerende kategori som f.eks. alder, der spiller en vigtig rolle for såvel samfundsstrukturer, som for menneskers identitet, selvopfattelse og indbyrdes relationer. Forskningsmæssigt og i forhold til aldring er jeg også optaget af, hvordan vores italesættelser og handlinger rummer kontekstuelt indlejrede værdier og normer og derved skaber vedvarende dilemmaer og kampe om en hegemo-

nisk forståelse af verden. Kort sagt er jeg interesseret i mangfoldighed, og i at afdække dét, jeg kalder hverdagens og livets "taget-for-givetheder".

Min erkendelsesinteresse inden for det gerontologiske felt er i forlængelse heraf præget af en optagethed af, hvem der får en stemme, hvordan de får en stemme, og hvilke implikationer de forskellige stemmer har. Det handler om: At involvere patienter, borgere, pårørende og sundhedsprofessionelle i alle forskningsfaser, fordi de forskellige brugerperspektiver gør en forskel og vil bidrage med øget værdi og læring for alle.

I min ph.d., som jeg udførte i et samarbejde mellem Professionshøjskolen Absalon og forskningsenheden *Brugerperspektiver og borgernære indsatser* på Syddansk Universitet, fokuserede jeg derfor på spændingsfeltet mellem brugerperspektiver og -inddragelse, og hvordan vores sprog knyttet til demensvenlighed set i en tidslig, kontekstuel og kulturel ramme påvirker vores handlinger og skaber både særlige mulighedsrum og begrænsninger.

Det blev muligt for mig at give en stemme til dem, som demensvenlighed i udgangspunktet handler om – mennesker med demens og deres pårørende. Derfor vil jeg nu præsentere en historie for jer. Historien handler om Agnes og Arne og er konstrueret på baggrund af feltnoter og citater fra de oplevelser, samtaler og interview, jeg havde med dem og andre deltagere i forbindelse med mit ph.d.-projekt (Hansen, 2021). I historien indgår dermed også citater fra andre delta-

gere, der udtrykkes gennem Agnes og Arnes stemmer, som her altså repræsenterer flere personer, der lever med demens og deres pårørende. Med historien vil jeg invitere jer med ind i deres fortællinger fra hverdagslivet, hvor demens i en forceret tid forcerer tiden.

### Historien om Agnes og Arne

Agnes og Arne er begge i starten af 70'erne. Jeg møder Arne første gang i mit feltarbejde på værestedet for mennesker med demens og deres pårørende. Jeg er taget med til gymnastik, et af værestedets aktivitetstilbud målrettet personer diagnosticeret med demens. Vi laver bl.a. par-tagfat, hvor Arne og jeg holder hinanden i hånden, mens vi løber og forsøger at fange de andre. Der løbes, grines, pustes, holdes pause med saftevand, og afsluttes med stille musik og lyden af træneren, der guider den rolige afspænding.

Efter gymnastikken serveres kaffe og boller i et tilstødende lokale, og Arne sætter sig ved siden af mig. Vi falder hurtigt i snak. Vi taler om gymnastikken, om at holde sig i gang, og om at Arne, som han siger: "har det dér Alzheimer". Vi taler også om hverdagen, at Arne stadig må køre bil: "Det har de ikke taget fra mig endnu", siger han og tilføjer, "men det er nok bare et spørgsmål om tid". Vi taler om mit ph.d.-projekt, og Arne vil gerne være med, for, som han siger, "det er vigtigt, at vi er med", og han fortæller:

"Ved du hvad, jeg var ude og høre et oplæg om demensvenlige aktiviteter i



kommunen. På et tidspunkt havde jeg fået nok, så måtte jeg række hånden op og sige: "Må jeg godt lige sige noget?" Så spurgte jeg kommunaldirektøren: "Har du, eller har I, spurgt dem, det drejer sig om, dem, der har sygdommen, har I spurgt dem, om de aktiviteter, I vil lave, om det er okay for dem?" Neej, det havde de da ikke, de syntes, det var så fedt, de sad lige og lavede det hele selv. Hvor han så bagefter måtte sige: "Hold op, Arne, det var en øjenåbner, vi fik der. Fordi selvfølgelig skal I da inddrages i de beslutninger, der skal tages".

Jeg havde til gengæld ikke mødt Agnes, Arnes hustru, før jeg stod uden for deres hoveddør, med den kage til kaffen, som jeg havde aftalt med Arne, at jeg skulle tage med. Agnes åbner døren og ser undrende på mig. Inden jeg når at præsentere mig færdig, kommer Arne ud i entreen. Han giver mig et kram og siger: "Jeg havde sgu lige glemt, at du skulle komme i dag... jeg har skrevet det i min kalender... men godt du kom nu, for jeg var ved at planlægge at køre en tur." Agnes ryster på hovedet og siger, at det da var godt, at hun lige havde gjort kaffen klar.

Agnes og Arne lever i et parcelhus i et kvarter med det, Arne beskriver som: "sådan nogle halvgamle som os selv". Agnes fortæller, at de har boet i huset i mere end 40 år. "Vi kender de fleste på vejen. Ja, alle i vores by, vi er jo næsten indfødt her", siger hun smilende og fortsætter: "De ved, at Arne har den sygdom. Ja, de gør. Det betyder meget, at folk er opmærksomme på ham i sådan et lille miljø,

som vi bor i. Det er trygt og godt, Ja, det er det... meget."

Arne fik stillet Alzheimer-diagnosen for 4 år siden. "Det var ligesom om, at tiden stod stille, lige da vi fik diagnosen", siger Agnes. "Vi?", spørger jeg. "Ja, vi", siger Agnes, "det er ikke løgn, hvad man siger, at det også er den pårørendes sygdom, vi oplever det meget forskelligt."

#### Hverdagslivets forandringer

"Det er nok mest Agnes, der lægger mærke til det, det vil jeg indrømme", siger Arne. "Der er da mange gange, hvor jeg ikke lige kan huske, hvor har du lagt den saks henne, men sådan har andre det jo også, ikk', så tager tingene bare lidt længere tid."

Agnes siger: "Ja, og når jeg retter eller skynder for meget på dig, siger du tit: "Det er dig, der er tosset, men det er mig, der har diagnosen". "Nej, det passer sgu ikk'", siger Arne. "Det er ikke noget, jeg siger tit", fortsætter han. "Og altså, det er især... jeg har lige haft en periode, hvor jeg synes, at jeg kan mærke, at det går ned ad bakke, og så bliver jeg sgu lidt ked af det, for det er jeg ikke klar til. Så er det godt at have nogen at dele det med", siger han grinende. "Ja, det gør vi så", svarer Agnes med et smil. "Men, vi har stadig meget, som vi skal nå", fortsætter hun. "Vi har altid rejst meget, og det vi vil gerne blive ved"... Arne bryder ind: "Ja, og derfor har vi lige bestilt en rejse til Kreta, der har vi været de sidste år, samme by, samme hotel." "Ja", siger Agnes, "det er trygt for os begge to, at vi kender området, især fordi Arne indimellem

#### ABSTRAKT

Artiklen er en let redigeret version af forfatterens prisforelæsning afholdt på Dansk Gerontologisk Selskabs Årskonference i 2023 i forbindelse med modtagelsen af Kirsten Avlund Prisen. Efter en kort tak og gennemgang af forfatterens forskningsmæssige baggrund illustrerer forfatteren centrale pointer fra sin forskning gennem historien om 'Arne og Agnes', som er konstrueret på baggrund af feltnoter og citater fra deltagere i forfatterens ph.d.-projekt om demensvenlighed. Gennem Arne og Agnes får vi indblik i relationen mellem hverdagen, demens, inddragelse, demensvenlighed og tid. Historien både samler og nuancerer fortællinger fra hverdagsliv med fremskreden alder og demens.

Kirsten Avlund Prisen doneres af Fonden Ensomme Gamles Værn og gives til forskere tidligt i deres karriere for at opmuntre til videre forskning inden for det gerontologiske felt. Se: <https://egv.dk/om-fonden/kirsten-avlund-prisen>

**Tania Erika Aniol Hansen**, ergoterapeut, kandidat i pædagogisk antropologi, ph.d., lektor ved Professionshøjskolen Absalon.  
taha@pha.dk

har lidt svært ved at finde rundt nye steder.” Arne nikker og fortæller, at skiltene ligner hinanden, og selv om han prøver at finde nogle fysiske fikspunkter, fx en butik, et hus eller lignende, som kan hjælpe ham til at finde vej, så har han været uheldig et par gange, hvor han ikke kunne finde hjem.

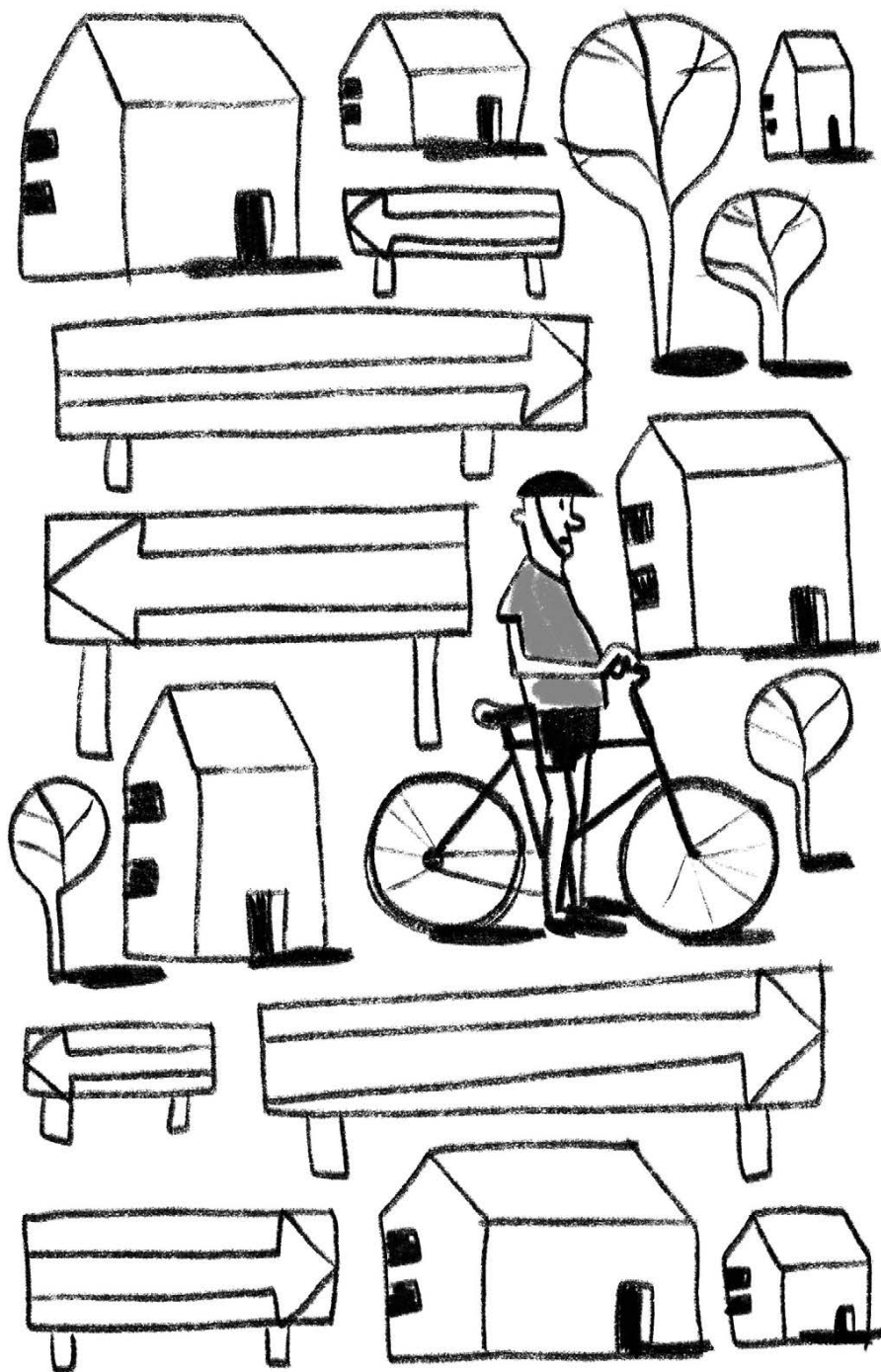
”Ja, der var den ene gang, hvor jeg ikke kunne finde hjem fra min cykeltur, og jeg var væk det meste af en nat. Hvor du og børnene sagde: ”Nej, Arne... nu får du ikke lov til at tage alene afsted mere, nu skal vi nok køre dig”. Hvor jeg siger: ”Nej, det vil jeg ikke”. Og så fandt vi den der GPS, som Agnes har på sin telefon. Så hvis jeg ikke lige kommer tilbage til det tidspunkt, vi har aftalt, sådan... og jeg er ikke sådan helt skarp med tiden, fordi jeg cykler meget, og jeg kender en masse mennesker, så det er tit, jeg møder nogen, jeg kender, og så stopper jeg jo op og snakker.”

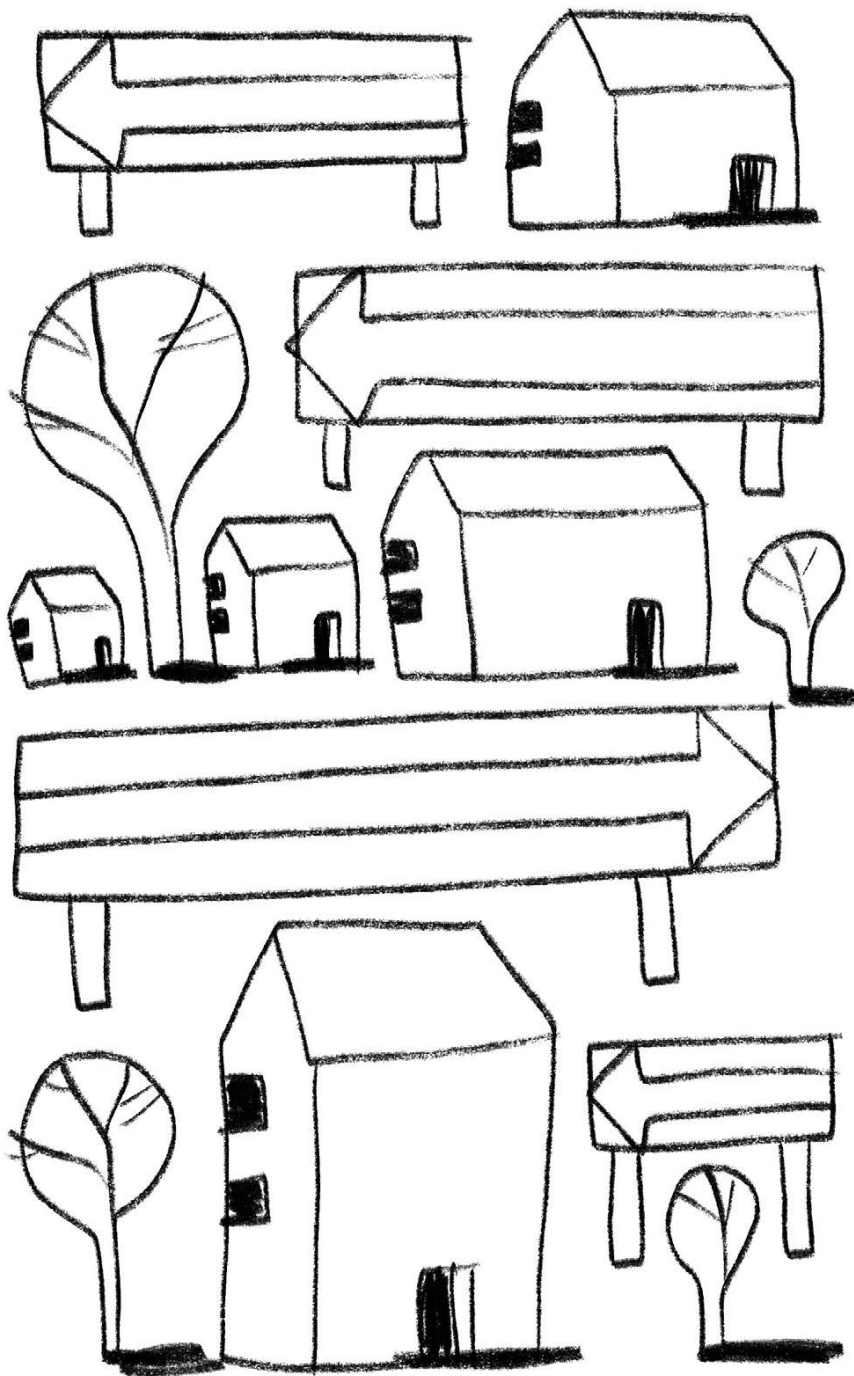
Når snakken falder på hverdagen, kan både Arne og Agnes fortælle om, hvordan deres hverdag har forandret sig, men også, hvordan de gennem høj grad af struktur med notater i kalendere (både på papir, i telefonen og den fælles i køkkenet) forsøger at holde fast i tiden og de aktiviteter, som de begge finder meningsfulde. Agnes fortæller om møder med sine venner i golfklubben, og om for en tid at få tanker på noget andet. Arne mødes stadig med badminton-herreklubben, som han har været med til at starte op for mange år siden. ”Ja, hvad er vi, en 12-14 stykker, vi spiller badminton, og så sidder vi og hygger os. Altså, jeg

spiller jo ikke, jeg er kun med i sammenholdet.”

De fortæller begge, at de største forandringer handler om helt almindelige dagligdags ting, som fx at handle ind. Arne fortæller: ”Jeg handler ikke

i Bilka, jeg handler ikke i Ikea. Jeg har min egen lille Dagli’Brugs. Og så vores Fakta dernede, hvor vi bor. Det er sådan der, hvor jeg kan finde rundt. I Bilka bliver jeg forvirret i stedet for, og kan ikke rigtig finde ud af, hvad





jeg skal, og hvor jeg er. Så det gør jeg ikke." Mens Arne taler, tager Agnes om hans hånd og giver den et lille klem. De udveksler smilende blikke med det, der for mig som udenforstående læses som kærlige, og alligevel bedrøvede

blikke. Blikke, der får mig til at spørge, hvad det betyder for dem, at deres hverdag har ændret sig.

Agnes siger: "Det er vigtigt for mig at støtte Arne i at gøre så meget som muligt selv. Selv om jeg nogle gange er

bekymret for dig [hun ser på Arne og smiler], fordi du indimellem har svært ved at finde rundt, så vil jeg helst ikke blande mig for meget, men fx den nat hvor du ikke kunne finde hjem, jeg var jo nervøs for, om du kom hel hjem, og det går jo ikke. Men, med tiden har vi fundet på forskellige løsninger, og så håber vi bare, at de kan hjælpe os i så lang tid som muligt, altså jeg mener, vi ved jo ikke, hvordan sygdommen udvikler sig..."

"Nej, det ved vi ikke... og jeg tager heller ikke i svømmehallen så meget mere", siger Arne. "Jeg har faktisk altid svømmet meget, men hvis jeg skal i svømmehallen; for det første er der ingen billetdame mere, det er en automat. Det kan jeg sgu ikke finde ud af. Hvis jeg så endelig kommer ind, så får jeg sådan et armbånd på – og så skal du bare gøre sådan her ved lågen. Men der er jo 500 af de samme skabe, med 500 numre på, og det er svært at overskue – det er ikke som i gamle dage, med gummibånd. Det kan være så simpelt, hvis de fx sætter nogle billeder på, så jeg bedre kan genkende mit skab."

### **Demensvenlighed?**

På mit spørgsmål om, hvad demensvenlighed er for dem, svarer Arne: "Altså, der er nogle magtaspekter i det, som øh... Jamen, altså først og fremmest så synes jeg, det er demensvenligt, hvis man lader være med at styre for meget. Det skal i hvert fald, om ikke andet, så skal det være en form for samarbejde. (...) Men, det der med det venlige, altså jeg synes, der bliver lidt nedgørende over det." Agnes



Fortællingen om Arne og Agnes afspejler hverdagslivet med aldring og demens i en forceret tid, og hvordan 'tid' på den måde også bliver centralt gennem spørgsmål som: Hvad har jeg nået? Kan jeg nå det? Er der tid endnu?"

supplerer og siger: "Jeg synes faktisk, at det er et grimt ord [hun griner], fordi det er ligesom, at man sætter et mærkat på mennesket."

Både Agnes og Arne giver udtryk for, at demensvenlighed i udgangspunktet må handle om at blive mødt med accept og forståelse fra omgivelserne, og at de sociale og fysiske omgivelser har stor betydning for, i hvor høj grad man kan klare sig selv. Arne siger:

"Det skal være nemt for os at være i tingene, som vi gør... i hverdagen. Og jeg ved også godt, at der også er mange andre, der er psykisk syge, og der er andre sygdomme, fx blinde, som også har brug for hjælp, så jeg tror, at det ville hjælpe rigtig meget, hvis det bliver et venligt samfund, vi får, hvor mange af de ting, som vi gør, bliver lettere – hvis vi gør hverdagen og omgivelserne enklere, så kan jeg bedre være med og klare mig selv længere. For jeg har meget, jeg skal nå."

### Aldring og demens i en forceret tid

Fortællingen om Arne og Agnes afspejler hverdagslivet med aldring og demens i en forceret tid, og hvordan 'tid' på den måde også bliver centralt gennem spørgsmål som: Hvad har jeg nået? Kan jeg nå det? Er der tid endnu? Arne og Agnes samler stemmerne fra deltagerne i mit ph.d.-studie, og for dem, som arbejder med at udvikle ind-

satser til gavn for andre mennesker, peger deres fortælling på en væsentlig pointe ved brugerperspektiver: Når vi inddrager slutbrugernes perspektiver, skal vi bruge dem, give stemmerne plads, tage brugerne og/eller stemmerne med derud, hvor de bliver hørt, og give dem fylde. Vi skal spørge også i de tidligste faser i forskningsprocessen. Vi skal observere og spørge mere end én gang og på forskellig måde, så det matcher den, vi spørger, om jeg/vi er på rette vej i vores forståelser af den andens verden – flytte os ud over egen forståelsesramme, så vi netop kan se noget andet end det umiddelbare – bevæge os ud over dét, vi hver dag tager for givet.

### Referencer

Hansen, T.E.A. (2021). *A critical discourse analysis of dementia-friendliness*. Ph.d.-afhandling, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet, Odense.