



Socialpædagogik og digital kommunikation for ægtefæller til mennesker med demens

– Understøttelse af sociale og eksistentielle udfordringer
i spændingsfeltet mellem standardiserede løsninger
og socialpædagogisk praksis

Randi Andersen

Ph.d., docent, Center for pædagogik, Professionshøjskolen Absalon
raa@pha.dk

Ulla Skjødt

Ph.d., lektor, Center for sygepleje, Professionshøjskolen Absalon
usk@pha.dk

Lars Christian Aagerup

Ph.d., lektor, Center for pædagogik, Professionshøjskolen Absalon
lca@pha.dk

<https://tidsskrift.dk/FPPU>

Resume

Artiklen tager udgangspunkt i projektet Demantec om digital kommunikation til understøttelse af livskvalitet for ægtefæller til mand eller hustru med demens. Det empiriske materiale er produceret i et feltstudie. Analysen viser udfordringer hos ægtefæller til mand eller hustru med demens, og hvordan en digital platform til understøttelse af livskvalitet for ægtefællerne bliver modtaget i praksis. Artiklen har fokus på ægtefællernes eksistentielle og sociale udfordringer, og diskuterer mulighederne for at understøtte disse ved inddragelse af socialpædagogiske traditioner om dannelse som eksistentielt projekt og inkluderende fællesskaber – med en digital platform som supplerende teknologi.

Abstract: Social Pedagogy and digital communication to support life quality for spouses to people with dementia.

This article is part of the Demantec project investigating how spouses to people with dementia experience quality of life, and how social pedagogy and the use of digital communication have potentials to influence their quality of life. Based on interviews with spouses and field studies on cafes for spouses, the article argues that their need for information about dementia and dialogue, about their social and existential challenges in everyday life, are substantial. The discussions shed light on if and how digital communication can accommodate these needs. The conclusion is that there are potentials in a social pedagogical approach in practice using digital communication for supporting the needs of spouses.

Nøgleord

Socialpædagogik, pårørende, demens, digital kommunikation, livskvalitet, eksistentielle udfordringer.

Keywords

Social pedagogy, relatives, dementia, digital communication, quality of life, existential challenges

Kort om artiklen

Artiklens indledende baggrundsafsnit præsenterer nedslag i forskning om de pårørendes udfordringer, den socialpædagogiske traditions bud på eksistentielle fællesskaber for pårørende, og den samfundsmæssige sammenhæng vedrørende velfærdsydelse på demensområdet. Næste afsnit beskriver feltstudiets metoder og analysestrategi, hvorefter to afsnit præsenterer analyserne. Det ene har fokus på mødet mellem den digitale platform og praksis, og det andet viser ægtefællernes eksistentielle udfordringer og deres møde med praksis.

Baggrund

Ægtefællernes udfordringer

En ægtefælle, der lever sammen med mand eller hustru med demens, må forholde sig til, at deres indbyrdes relation ændrer sig over tid, efterhånden som sygdommen udvikler sig, og de dermed bliver omsorgsperson for manden eller hustruen med demens. I den proces får parterne tiltagende vanskeligt ved at forstå hinanden, hvilket kan føre til en følelse af distance og sorg (Meyer et al. 2016; Pini et al 2017). Den ændrede adfærd hos mennesket med demens og ægtefællens mangel på overskud på grund af hverdagens nye udfordringer fører ofte til, at socialt samvær med familie og venner indskrænkes, så ægtefællen kan komme til at føle sig socialt isoleret og ensom (Huit in het Veld et al 2018; Johannesen et al 2017). Ægtefællen er stærkt udfordret i den ændrede hverdag, når mand eller hustru med demens mister færdigheder, og ægtefællen står således i en situation, hvor han eller hun skal lære at handle og kommunikere adækvat i forhold til de mange nye situationer i dagligdagen.

Hverdagens nye udfordringer gør, at ægtefællen har vanskeligt ved at få tid til sig selv, deltage i sociale sammenkomster, slappe af osv. Forskning viser, at ægtefæller til mand eller hustru med demens, i forhold til den øvrige befolkning, har forøget risiko for at få psykiske og fysiske helbredsproblemer som for eksempel depression og kredsløbssygdomme (Lethin et al., 2020; Campbell et al., 2008), ligesom de ofte negligerer eget helbred og ikke opsøger hjælp til egne helbredsproblemer (Fonareva & Oken, 2014).

Ægtefællen står således i en hverdag med mange nye udfordringer af praktisk, social og eksistentiel karakter. I artiklen her er fokus på ægtefællens sociale og eksistentielle udfordringer og på muligheder for at understøtte disse med professionel støtte ud fra socialpædagogisk tradition.

Den socialpædagogiske tradition

Kabel (2017) beskriver, hvordan den socialpædagogiske tradition kan bidrage til demensområdet. Socialpædagogikken kan tilbyde muligheder for støtte til mennesker i nødstedte livssituationer, og socialpædagogik er såvel i sit historiske udgangspunkt, som i sin mangfoldige praksis rettet mod at etablere inkluderende fællesskaber med deltagelsesmuligheder (Madsen, 2005). Paul Natorp skriver i 1899, at socialpædagogik lægger vægt på dannelse, og at mennesker dannes i fællesskaber med andre mennesker (Stephens, 2009). Det er altså socialpædagogikkens mål og metode at skabe sociale rum, hvor mennesker kan udvikle sig med deres forskellige livshistorier, kvaliteter og udfordringer. Det er et eksistentielt projekt, hvor der er vægt på menneskers ressourcer og livshistorier, og hvor mennesker i fællesskab med andre bl.a. kan skabe nye narrativer og handlemuligheder, når deres livssituation ændres radikalt (Madsen, 2005; Stephens, 2009; Mattingly, 2014), som det er tilfældet med ægtefællerne til mand eller hustru med demens.

Den samfundsmæssige sammenhæng

Ægtefællerne er en del af en bredere samfundsmæssig sammenhæng, hvor de tilbudte velfærdsydelser inden for demensområdet har betydning for, hvordan de bliver mødt og støttet i deres daglige liv. Udviklingen er, at pårørende generelt skal overtage eller 'tilbagetage' nogle af de professionaliserede omsorgsopgaver som følge af strammere kommunal tildeling af ydelser (Ulmanen, 2015). I Servicelovens formål står, at *"Hjælpen efter denne lov bygger på den enkeltes ansvar for sig selv og sin familie."* (Serviceloven 2020). Ansvar for manden eller hustruen med demens bliver således i udgangspunktet ægtefællens i en hverdag, der er præget af uventede og vanskelige udfordringer.

De seneste årtier har den demografiske udvikling, med et stigende antal ældre i Danmark og generelt i Europa samtidig med en vigende arbejdsstyrke, åbnet for politiske initiativer om at erstatte offentlige velfærdsydelser med anvendelse af teknologi, herunder digitalt medieret kommunikation. Formålet er både at øge effektiviteten og tilbyde social omsorg af høj kvalitet i den moderne velfærdsstat med en politisk vision om at gøre den enkelte borger mere selvhjulpne (Bergschöld, 2018; Nordens Velfærdscenter, 2020).

Digital kommunikation som middel/redskab til social kontakt har fået en særlig betydning under Covid19 nedlukningen, hvor ældre ikke kunne få besøg eller tage på besøg. De fik via digitale platforme mulighed for at møde deres familie, venner og frivillige digitale besøgsvenner (Sundhedsstyrelsen, 2020).

Tilsammen udgør anvendelse af digital kommunikation, øget ansvar til ægtefællerne og brug af socialpædagogiske traditioner i det professionelle arbejde på demensområdet baggrunden for artiklens analyser.

Metode

Artiklen er blevet til som en del af Demantec projektet, hvor det blev undersøgt, hvordan og om digital kommunikation kan understøtte livskvalitet for ægtefæller, der lever sammen med mand eller hustru med demens. Feltstudiet var etnografisk inspireret (Emerson et al., 1995; Spradley, 2006) og blev gennemført i 2019 og 2020 i to kommuner. På baggrund af policy studier og et litteraturreview om pårørendes udfordringer (Østergaard, Jacobsen, Aagerup & Skjødt, 2020), blev der udarbejdet en tematiseret interviewguide og en observationsguide til feltstudiet. Empirien består af feltnoter fra fire møder i kommunerne med opstart og evaluering (medarbejdere, ledere og frivillige), seks workshops med 42 ægtefæller, deltagelse i fem pårørendecafeer (18 møder) og interviews med syv pårørende og syv demenskoordinatorer. Alle informanter blev informeret om, at de til enhver tid kunne trække deres samtykke til deltagelse i projektet tilbage. Feltnoter og de transskriberede interviews blev uploadet på sikkert drev og anonymiseret.

Analysen af empirien var inspireret af situational analysis, som har afsæt i grounded theory (Clarke & Friese, 2018). Først blev empirien læst i sin helhed, og centrale begreber og citater om ægtefællernes udfordringer i hverdagslivet

blev markeret for at identificere, hvordan den digitale platform og dermed digital kommunikation kunne understøtte deres livskvalitet. Resultatet af denne proces blev synlig ved først messy situational mapping og derefter ordered mapping, og i denne analyse blev ægtefællernes behov for dialog og refleksion i forhold til information og eksistentielle og sociale udfordringer tydelig.

Emerson et. al. (1995) beskriver analyseprocessen med paralleller til induktiv tilgang i grounded theory med den væsentlige forskel, at det bliver muligt at forholde sig reflektivt og dialektisk mellem teori og empiri. Den sidste del af analyseprocessen foregik på denne måde, idet den digitale platforms muligheder, de socialpædagogiske muligheder, forskningsartikler fra litteraturreview (Østergaard, Jacobsen, Aagerup & Skjødt, 2020) og Mattinglys (2014) antropologiske studier om livskvalitet indgik, i den videre analyse og diskussion.

Mattinglys (2014) forskning taler ind i socialpædagogiske traditioner med et ressource- og helhedsorienteret fokus på betydningen af menneskers sociale relationer i inkluderende fællesskaber (Madsen, 2005; Stephens 2009). På baggrund af etnografiske studier af forældre til handicappede børn udfolder Mattingly (2014) et første persons perspektiv om mennesker, der er udsat for tragiske hændelser i livet, og som kæmper for et "nyt" godt liv. Hun er primært optaget af, hvordan moralske vurderinger bliver til i hverdagens komplekse og svære øjeblikke. Det er en kompliceret opgave, der fordrer løbende moralske overvejelser, evalueringer og eksperimenter om rigtige handlemåder (Ibid.). Ligesom forældrene i Mattinglys (2014) studier, så er ægtefæller, der lever sammen med en mand eller hustru med demens, drevet frem af en uventet og uønsket skæbne, der stiller krav om at udvikle nye forestillinger og narrativer om det gode liv og hvad der er det rigtige at gøre. Mattingly (2014) beskriver, hvordan udviklingen af narrativer bl.a. kan understøttes gennem narrative gruppemøder ("Collective narrative group meetings"), hvor deltagerne fortæller om deres udfordringer og erfaringer med at drage omsorg for deres barn til de andre forældre i gruppen. "Collective narrative group meetings", kan i vores sammenhæng henvise til pårørende cafeer, men også til den digitale platform, hvor de pårørende får mulighed for at dele deres erfaringer, udfordringer samt overvejelser, hvorved de sammen bliver medskabere af fælles narrativer (inspireret af Mattingly, 2014, s. 93-95). Vi ser her en parallel til socialpædagogiske traditioner, hvor mennesker dannes i fællesskaber med andre mennesker (Madsen, 2005; Stephens, 2009).

I det følgende afsnit analyserer og diskuterer vi mødet mellem den digitale platform og den etablerede praksis.

Digital kommunikation møder etableret praksis

I to kommuner bliver en digital platform introduceret på møder for ægtefæller, demenskoordinatorer og frivillige. Platformen giver mulighed for digital kommunikation mellem pårørende, mellem pårørende og frivillige og mellem pårørende og demenskoordinator. Derudover indeholder platformen en virtuel opslagstavle

med relevante aktiviteter i nærområdet og informationer om f.eks. fremtidsfuldmagt og værgemål. Den digitale kommunikation kan foregå både på skrift og med videoopkald og er fleksibel, så den pårørende kan få information og tage kontakt, når der er tid og overskud.

På et introducerende møde i kommunen bidrager demenskoordinatorerne med ideer til at bruge kalenderfunktionen, sende fælles beskeder ud om aktiviteter og foretage videoopkald med pårørende. Koordinatorerne foreslår også, at platformen kan bruges som vidensbank med relevant information på demensområdet og til at understøtte ægtefællerne i at netværke digitalt med hinanden. Der er således sammenhæng mellem deres ideer og platformens muligheder. En af demenskoordinatorerne siger dog, at platformen lægger op til en *"helt anden service"* og en anden påpeger, at platformen *"lægger op til en udvidet service"*.

De modsatrettede holdninger viser sig også i et interview med en demenskoordinator, som siger, at den digitale løsning er god, men samtidig, at hun ikke har ansvaret for at få den til at lykkes, da det er de frivilliges ansvar.

De professionelle ser muligheder ved brug af den digitale platform, og samtidig er de opmærksomme på, at den vil betyde forandring for dem i deres praksis. De peger på, at den digitale platform kan få, hvad Hasse og Brok (2015) kalder en forstyrrende karakter i forhold til den kendte praksis. Anvendelse af platformen kan komme til at betyde, at kendte arbejdsrutiner som face to face cafemøder og telefontid kan erstattes eller suppleres med videoopkald.

De professionelle mener, at digital kommunikation kan indgå som del af en støttende indsats for ægtefællerne ved at give mulighed for at deltage i digitale netværk mellem pårørende og evt. frivillige. Endvidere kan den digitale platform give fleksibel adgang til viden og kommunikation med professionelle, men alligevel følger de professionelle ikke op på introduktionen af platformen. Resultatet er, at den digitale platform efter få forsøg på aktiviteter på platformen ikke bliver anvendt.

Ægtefæller, professionelle og frivillige bliver oprettet som brugere på introduktionsmøderne, men pårørende fortæller, at der ikke sker noget på platformen, hvorfor de ikke logger sig på igen. På en pårørende cafe, en måned efter ægtefællerne fik introduceret platformen, siger en af de pårørende: *"Der er ikke nogen derinde"*. På et spørgsmål om den digitale platforms anvendelighed siger ægtemanden Harry, at: *"Jeg vil vurdere, om den kan give mig noget, inden jeg begynder at bruge den"*. Et par af de andre pårørende kommenterer og giver ham ret. Det tages ikke op af demenskoordinatoren, og den digitale platform bliver ikke berørt yderligere på mødet.

Interviewene viser, at flere af de pårørende kan se muligheder i platformen. En pårørende fortæller i et interview, at hun vil kunne bruge platformen til at kommunikere med andre og finde informationer om, *"hvad kan der ske i fremtiden, og hvordan tackler man alle de situationer"*. Det, hun frygter mest, er: *"når han ikke kan kende os mere"*. Hun vil med Mattinglys (2014) begreber gerne sparre med andre og have adgang til viden for at kunne forholde sig til sig selv og sine hand-

linger og kunne tage sit nye ansvar på sig for at orientere sig mod det værdifulde i at gøre og være. En anden siger, at hun også ville kunne bruge platformen til at skrive eller tale sammen med andre ægtefæller og sige *“for fanden noget lort”*.

Demenskoordinatorernes ideer om, hvad der kunne ligge i en vidensbank, om afprøvning af skærmsamtaler og forsøg på at få de pårørende til at kommunikere sammen, viser sig ikke at blive anvendt i praksis. Der bliver som del af feltstudiet på opfølgende møder med demenskoordinatorerne talt om, at brugen af platformen kalder på nye rutiner. Med Hasse og Brøk (2015) kan vi sige, at introduktionen af den digitale platform giver en kortvarig forstyrrelse i en praksis, som hurtigt finder tilbage i den vante form og ignorerer teknologien. Processen kan forstås som copingstrategi af en gruppe af professionelle, som føler sig presset af nye teknologier i arbejdet. Højlund og Villadsen (2020) beskriver ignorering af teknologi som en copingstrategi i forhold til ny teknologi i omsorgsarbejde på ældreområdet, hvor ignorering af teknologi fra de professionelle perspektiv har til formål at etablere arbejdsro og dermed sikre kvaliteten i arbejdet. I vores materiale anvender de professionelle også denne strategi.

Næste afsnits analyse viser, hvordan de pårørendes udfordringer bliver mødt på pårørendecafeer, som er et tilbud to timer en gang om måneden. Den digitale platform er blevet introduceret på pårørendecafeerne, og flere af deltagerne er blevet oprettet som brugere.

Ægtefællers eksistentielle udfordringer og deres møde med praksis

Fra pårørendecafeerne, som blev ledet af en demenskoordinator, viser udvalgte citater, hvordan ægtefællernes sociale og eksistentielle udfordringer kommer til udtryk og bliver mødt.

Hanne fortæller om sine refleksioner om, hvordan hun skal kommunikere med sin ægtefælle Flemming. Hun må ofte være opmærksom på, hvad det er for en ”virkelighed”, Flemming befinder sig i. Hun fortæller:

“Meget ofte er det hans forældre, der er her, som er døde for mange år siden. Og der kan jeg ikke bare sige, at de er gået. Så siger jeg – Flemming, det er mange år siden, din mor er død, og din far er død. Nå ja, det ved jeg godt er noget vrøvl, siger han så. Så kan han måske godt erkende og vide det, ik? Men jeg synes desværre, og det er jo så forkert fra min side, at jeg retter og korrigerer, hvor jeg ikke skal gøre det. Men det er det, der gør det så svært at være pårørende”.

Hanne vurderer løbende, hvordan hun kan kommunikere med sin ægtefælle og kritiserer sig selv for at korrigere ham og reflekterer over, om hun nu er god nok til at opfange ægtefællens virkelighed. Hannes kamp viser det moralske ansvar, hun oplever og som er blevet en del af hendes hverdag, og hvordan hun løbende arbejder med at eksperimentere og problematisere (Mattingly, 2014). For Hanne er det således ikke kun et spørgsmål om at finde en løsning, det er en kamp om at

finde adækvate måder at forholde sig til ægtefællens virkelighed, som er moralsk acceptable for hende selv. Med Mattingly (2014) kan vi sige, at Hanne viser, at hendes udfordring er at reflektere sig frem til en ny forståelse og ændrede handlemåder, hvilket kræver nye narrativer i hendes liv ("narrative re-envisioning"), om hvem hun selv og hendes ægtemand er blevet. Anne fortæller også om sine udfordringer:

"Han kan færre og færre ting, jeg føler mig så ensom. Han kan godt være alene, men jeg sidder som på nåle. Han sidder og læser, han bevæger hovedet så underligt, jeg ved ikke, om han overhovedet læser... Han løser meget soduku, men kryds og tværs er lukket land for ham nu. Han sover meget. Jeg føler mig ensom sammen med ham. Men jeg glider mere af på det nu. I starten græd jeg hele tiden og kunne ikke overskue... Jeg beder hver aften om at måtte være rask, han kan jo intet uden min hjælp."

Anne står også i en situation med mange omvæltninger for sig selv og i hendes forhold til sin mand. Ifølge Mattingly (2014) fordrer sådanne nye eksistentielle udfordringer en indsats for at forestille sig, hvad der vil ske, og hvordan man kan reagere i den ændrede livssituation. Feltnoterne beskriver dette:

"Anne er flere gange ved at græde, mens hun fortæller om sin situation. Koordinator spørger, om hun har brug for hjemmehjælp, og en af de andre deltagere spørger, om de har prøvet at få aflastning ved at få manden på et dagcenter. Hun svarer, at hendes ægtefælle ikke vil noget"

Anne virker så udfordret, at hun ikke formår at forholde sig reflekterende til sin kaotiske livssituation og hun er derfor ikke i stand til, som Mattingly (2014) skriver, at reagere på sine udfordringer for at skabe et ændret livssyn og genfortolke sin opfattelse af det gode liv. Anne fortsætter sin fortælling:

"Han putter rejer oven på silden ... åh nej, jeg retter ikke på ham, det er ikke klogt'. Koordinator vender tilbage til det med hjemmehjælp og siger, at det er godt at starte tidligt med hjemmehjælp. Fx kan hun jo komme og hjælpe med at sætte struktur på det med badet"

Citatet viser, hvordan der helt ned i de små hverdagssituationer er vendt op og ned på Annes hverdag. Citatet viser også, hvordan hun har brug for at tale om de dagligdags udfordringer, der følger med hendes mands ændrede adfærd og nedsatte kognitive formåen. Hun har brug for at blive lyttet til og virker i situationen ikke til at have brug for løsninger, men for at fortælle og møde forståelse. Anne hører tilsyneladende ikke forslaget om praktisk hjælp og fortsætter:

"... 'Jeg elskede et glas vin og sidde og snakke med ham, det er svært at acceptere, at han ikke kan noget, han plejer at have tjek på alting. Han har været syg de sidste tre år... Underligt nærmest at være mor for sin mand. Jeg synes, det er så trist at gå i seng ved siden af ham...' koordinator spørger: 'Hvad med at du tager et glas vin alene så?' Hvortil Anne svarer: 'Ja, det vil jeg gøre. Og det hjælper at være her og få snakket om det'"

Anne siger her, at det hjælper at få snakket om sin vanskelige hverdag. Anne bliver rådet til at drikke et glas vin alene, og hun tager umiddelbart imod forslaget. Hun kæmper med spørgsmålet om, hvad hun kan gøre med tabet af livskvalitet og understreger hermed, at det er selve samtalen om tabet af sin mand, de ændrede hverdagssituationer, hvordan hun vurderer og handler i den nye situation, hun har brug for at tale om og udveksle med deltagerne i cafeen. Anne er en pårørende, som har svært ved at mobilisere ressourcer til forandringsprocessen, med de moralske overvejelser, evalueringer og eksperimenter om ændrede handlemåder, som er nogle af de begreber, Mattingly (2014) anvender om denne forandringsproces. Anne har brug for udefrakommende social og eksistentiel støtte med dialog. Taylor (2017), som er inspireret af Mattinglys teori, beskriver hvordan moralske eksperimenter kan udgøre støtte for mennesker med demens og deres familier. Som eksempel på moralske eksperimenter nævner Taylor (2017) naboer, som etablerer et team og en online kalender, hvor de koordinerer deres hjælp til hinanden, samt professionelle som inviterer venner til refleksionsmøde om, hvordan de kan støtte familien til et menneske med demens. Det svarer til den socialpædagogiske traditions begreb om dannelse i fællesskaber med ligestemte. Harry og Peter fortæller om deres nye udfordringer med deres hustruer under en uformel snak over en kop kaffe.

“Harry fortæller Peter, at det er blevet værre med hans hustru, og at sygdommen kommer snigende. Siden jul har hun fået det værre. Peter bekræfter, at ‘den kommer snigende, men hvis man ser tilbage, kan man se det’. Harry fortæller, at der er opstået nye problemer. Hustruen begynder at blive aggressiv, når han f.eks. bliver irriteret og retter på hende, hvis hun hælder vand i sovseskålen. Hun er også begyndt at vågne om natten, og hun kan ikke skelne sine drømme fra virkelighed. Hun er urolig og spørger: ‘Hvor er de alle sammen?’ og når han ikke kan følge hende: ‘så er det mig, der er idiot hver gang.’ Demenskoordinatoren foreslår, at han prøver at aflede hende, da det ikke nytter at bruge fornuftige argumenter eller irettesætte. Mændene responderer ikke på koordinatorens input, men fortsætter deres samtale”.

Harry er ikke interesseret i de løsningsforslag, demenskoordinatoren tilbyder, og de to mænd fortsætter uforstyrret deres samtale. Harry synes at forsøge at etablere, hvad Mattingly (2014) betegner som et moralsk laboratorium, hvor deltagerne reflekterer over eget liv for at genfortolke deres forståelser af livskvalitet.

“De to mænd taler om, at de let bliver irriterede, og de vil også gerne have deres eget liv, men det er stort set ikke muligt mere. Demenskoordinatoren foreslår, at deres koner kan komme på dagcenter, så de får aflastning. Demenskoordinatoren nævner, at der er flere muligheder for at få hjælp til f.eks. bad, men Harry siger, at hun vil aldrig bades af fremmede, ‘det vil hun aldrig gå med til.’ Der er kommet to andre mænd til, som følger med i samtalen og nikker samtykkende. Det virker, som om mændene har et opsøgt behov for at tale om deres udfordringer med deres hustruer”.

Den støtte, demenskoordinatoren tilbyder, synes indlejret i en politisk dagsorden med standardiserede løsninger, hvilket ifølge Nørtoft (2019) ikke nødvendigvis er dem, der virker bedst i forhold til overordnede sundheds- og økonomisk politiske

mål. Hun påpeger, at det er relevant at efterse den dominerende sundhedspædagogiske tilgang til ældre mennesker. Vores analyse viser, at mændene ikke går op i de konkrete løsningsforslag. De har mere brug for at tale, blive lyttet til og vende vanskelige situationer. Deres oplevelse af at blive irriteret på deres hustruer kan, med Mattingly (2014), kobles til deres moralske vurdering af egne handlinger. Harry og Peter fortsætter sammen med nye tilhørere deres moralske laboratorium, mens pårørendecafeens rammer med fokus på levering af løsningsforslag således ikke umiddelbart bidrager til at understøtte disse eksistentielle overvejelser.

Eksemplerne i dette afsnit viser de pårørendes behov for eksistentielle refleksioner i sociale fællesskaber. Forskning viser, at digitale fællesskaber kan tilbyde muligheder for støtte til ægtefæller til mennesker med demens. O'Connell et al. (2014) peger således på, hvordan en videokonferencebaseret netværksgruppe, faciliteret af to professionelle, hjalp ægtefæller til mand eller hustru med demens til at føle sig mindre alene og opleve en følelse af skæbnefællesskab, da de fik muligheden for at fortælle om de ekstreme situationer, de befandt sig i. Forskning viser også, at digitale platforme både har potentialer for eksistential sparring mellem ægtefæller til mand eller hustru med demens og potentialer som formidler af viden og information. Men for at løfte dette potentiale må de professionelle facilitere de digitale rum, og ægtefællerne må fra begyndelsen være med i etableringen af platformen og løbende undervejs være med til at bestemme over indhold og aktiviteter på platformen (O'Connell et al, 2014; Huis et den Veld et al, 2018). I et studie af et internetbaseret støtteforum for ægtefæller til mand eller hustru med demens (McKechnie et al, 2014, s. 8) beskriver ægtefællerne tilsvarende en af værdierne af en gruppe som et sted, hvor de kan komme ud med deres frustrationer – *"let off steam."*

I vores eksempler bliver den introducerede digitale platform ikke brugt, fordi den, ifølge ægtefællerne, ikke bidrager med relevant indhold og aktiviteter. Samtidig viser eksemplerne fra vores empiri potentialer for at etablere inkluderende fællesskaber – uanset om det er fysisk eller digitalt – da disse fora giver muligheder for, at ægtefællerne kan reflektere over deres nye livssituation og sammen udvikle nye narrativer i processen hen mod et meningsfuldt liv i deres ændrede livssituation.

Konklusion og perspektivering

Analysen viser centrale udfordringer for ægtefæller, der lever sammen med mand eller hustru med demens. De pårørende har både behov for information og viden om demens og om praktiske forhold, men de har også behov for sparring og dialog om eksistentielle og sociale udfordringer. Analysen viser, hvordan den pårørende bliver kastet ind i en omvæltning i tilværelsen, som resulterer i øgede eksistentielle udfordringer og et forandret moralsk ansvar. I den sammenhæng kan digital kommunikation fungere som supplement til at støtte pårørende både for at

kunne få adgang til informationer og som en mulighed for at opbygge narrativer i fællesskaber, hvor man kan tale om og sammen reflektere over eksistentielle og sociale spørgsmål som bidrag til at genfortolke egen livskvalitet.

Analysen viser også, at den digitale platform formentligt kun vil kunne have værdi for pårørende i tæt samspil og kontinuerlig opfølgning med demenskoordinatorerne, som skal have ansvaret som facilitatorer af aktiviteter på platformen. Således vil platformen kunne bidrage til at understøtte ægtefællernes livskvalitet. Analyser peger på, at der er brug for et forøget fokus på at støtte ægtefællernes eksistentielle og sociale udfordringer i den professionelle praksis, som udgør det kommunale tilbud til ægtefællerne i dag. Derudover kan nytænkning af socialpædagogiske traditioner med inddragelse af nye digitale muligheder og fokus på dannelse af fællesskaber bidrage til et helhedsorienteret perspektiv. Et perspektiv, der ikke reducerer ægtefællen til kun at være en ressource til aflastning af det trængte velfærdssamfund, men som sætter fokus på eksistentielle og sociale dele af livet som ægtefælle til et menneske med demens.

Demantec er finansieret af Interreg Deutschland-Danmark med midler fra Den Europæiske Fond for Regionaludvikling.

Litteraturliste

- Bergschöld, J., M. (2018). Technology in Homecare. *Nordic Journal of Working Life Studies* 8(1).
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal Geriatric Psychiatry*, 23, 1078–1085. DOI: 10.1002/gps.2071.
- Clarke, A. E., & Friese, C. (2018). *Situational analysis : grounded theory after the interpretive turn* (Second edi). SAGE Publications, Inc.
- Emerson, R. M., Fretz, R. I., & Shaw, L. L. (1995). *Writing ethnographic fieldnotes*. The University of Chicago Press.
- Fonareva, I., & Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(5), 725–747. doi: 10.1017%2FS1041610214000039
- Hasse, C., & Brok, L. S. (2015). *TEKU-modellen: teknologiforståelse i professionerne*. U Press.
- Højlund, H., & Villadsen, K. (2020). Technologies in caregiving: professionals' strategies for engaging with new technology. *New Technology, Work and Employment*. <https://doi.org/10.1111/ntwe.12161>
- Huis in het Veld, J. G., Verkaik, R., Van Meijel, B., Verkade, P.-J., Werkman, W., Hertogh, C. M. P. M., & Francke, A. L. (2018). Self-management support and ehealth when managing changes in behavior and mood of a relative with dementia: An asynchronous online focus group study of family caregivers' needs. *Research in Gerontological Nursing*, 11(3), 151–159. <https://doi.org/10.3928/19404921-20180216-01>
- Johannessen A, Helvik A-S, Engedal K, Thorsen K (2017). Experiences and needs of spouses of persons with young-onset frontotemporal lobe dementia during the progression of the disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 31(4):779-788.
- Kabel, S. (2017). *Hvidbog om demens og socialpædagogik*. Socialpædagogernes Landsforbund.
- Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Bleijlevens, M. H., Stephan, A., Martin, M. S., Nilsson, K., Karlsson, S. (2020). Predicting caregiver burden in informal caregivers caring for persons with

- dementia living at home – A follow-up cohort study. *Dementia*, 19(3), 640–660. <https://doi.org/10.1177/1471301218782502>
- Madsen, B. (2005). *Socialpædagogik – Integration og dannelse i det moderne samfund*. Hans Reitzels Forlag
- Mattingly, C. (2014). *Moral laboratories : Family peril and the struggle for a good life*. University of California Press.
- McKechnie, V., Barker, C., & Stott, J. (2014). The effectiveness of an internet support forum for carers of people with dementia: A pre-post cohort study. *Journal of Medical Internet Research*, 16(2): 415–428.
- Meyer, J., Cullough, J. M., & Berggren, I. (2016). A phenomenological study of living with a partner affected with dementia. *British Journal of Community Nursing*, 21(1), 24–30. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2016.21.1.24>
- Nordens Velfærdscenter (2020). Hentet 10.11.2020 fra: <https://nordicwelfare.org/da/velfaerds politik/>
- Nørtoft, K. P. J. (2019). Alderdommens pædagogisering: samfundsøkonomi, sundhed og individualiserede pædagogiske relationer. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 16(30), 41-66. <https://doi.org/10.7146/TFSS.V15I30.114586>
- O’Connell ME, Crossley M, Cammer A, Morgan D (2014). Development and evaluation of a telehealth videoconferenced support group for rural spouses of individuals diagnosed with atypical early-onset dementias. *Dementia* 13(3):382-395.
- Pini, S., Ingleson, E., Megson, M., Clare, L., Wright, P., & Oyeboode, J. R. (2017). A Needs-led Framework for Understanding the Impact of Caring for a Family Member with Dementia. *Gerontologist*, 58(2), e68–e77. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx148>
- Servicebogen. LBK nr. 1287 af 28/08/2020
- Spradley, J. P. (2006). *Participant observation* (New print.). Wadsworth.
- Stephens, P. (2009): The nature of socialpedagogy: An excursion in Norwegian territory. *Child and Family Social Work 2009*, vol. 14, issue 3, p. 243-251
- Sundhedsstyrelsen (2020). *Ensomhed*. Hentet 10.11.2020 fra: <https://www.sst.dk/da/viden/aeldre/forebyggelse-blandt-aeldre/ensomhed>
- Taylor, J. S. (2017). Engaging with Dementia: Moral Experiments in Art and Friendship. In *Culture, Medicine & Psychiatry* (Vol. 41, Issue 2, pp. 284 – 303.
- Ulmanen, P. (2015). *Omsorgens pris i åtstramningstid: anhörigomsorg för äldre ur ett könsperspektiv*. Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet.
- Østergaard, V., Jacobsen, A., Aagerup, L & Skjødt, U. (2020): *Becoming a family caregiver to a person with dementia: A literature review on family caregivers’ needs*. Indleveret til publicering.