

Mikroaggresjon og ikke-undertrykkende praksis i demensomsorgen

Michael 2015; 12: 237–51.

Demensomsorg er både hverdagsaktiviteter og ulike typer institusjonelle praksiser. I denne artikkelen diskuteres hvordan sosialteoretiske perspektiver på demensomsorgen kan avdekke mikroaggresjon og undertrykkende praksiser som kan ha alvorlige konsekvenser for dem som utsettes for det. Diskusjonen tar utgangspunkt i avvikssosiologien, Thomas M. Kitwoods beskrivelser av nedbrytende og styrkende samhandlingsformer, og Gerald Wing Sues beskrivelser av mikroaggresjon. To idealtypiske eksempler blir presentert og diskutert for å vise hvordan mikrotegn og samhandling kan virke undertrykkende eller frigjørende, avhengig av på hvilke måter personer med kognitiv svikt blir sosialt posisjonert, og hvilken konkret situasjon de deler med sine medmennesker. Diskusjonen viser at en forståelse av makt som hverdagspraksis og en stimulering av ansattes nysgjerrighet og kritiske bevissthet, åpner for flere former for styrkende og ikke-undertrykkende demensomsorg.

Kognitiv svikt og sosial posisjonering

Lang levetid medfører øket risiko for kognitive funksjonstap på individnivå, og er en helsepolitisk utfordring på samfunnsnivå. Demografiske framskrivninger av forekomst kan brukes ukritisk for å male fram en bekymring om at helse- og sosialfeltet ikke har kapasitet til å håndtere beregnede fremtidige hjelpebehov. I NOU 2011:11 *Innovasjon i omsorg* kapittel 3.2 *De fem omsorgsmytene* advares det mot skremselspropaganda som omgir omsorgsfeltet generelt, og demensfeltet spesielt, og NOU-en tilbakeviser at vi står framfor en «eldrebølge» hvorav inntil en fjerdedel vil trenge sykehjemsplass. Selv om mytene avlives, er det behov for å forbedre tjenestene til dem som mottar dem i dag, og vi trenger flere måter å organisere tjenestetilbudet på – uavhengig av hvor mange som har eller får demenslignende sykdommer. Det er derfor interessant å se nærmere på hvordan demens blir konstruert

som sosialt fenomen, og hvordan personer med demenssymptomer blir sosialt posisjonert.

Demens er en fellesbetegnelse på en rekke sykelige tilstander i hjernen som kjennetegnes ved kognitive funksjonstap og reduserte evner til å mestre hverdagslivets ferdigheter. Det er en sammenheng mellom høy levealder og forekomst av symptomene. Forekomst av demens er sosialt skjevfordelt på samme vis som andre ikke-smittsomme sykdommer, og risikoen for å utvikle demenssykdom er høyere for dem med lavere sosioøkonomisk status (1). Mange personer med demenslignende symptomer vil komme fra deler av befolkningen som opplever at deres levesett er lavt sosialt verdsatt, og de kan ha flere sykdommer eller kjennetegn som også har lav prestisje (2, 3). Det er verd å merke seg at omlag halvparten av dem som får kognitiv svikt ikke har kjent degenerativ sykdom (4). Det betyr at katastrofe-scenariene som kobles til forkortet levetid og stort hjelpebehov ikke med nødvendighet gjelder for alle, kanskje bare for et mindretall, og at det kan bli sosialt skjevfordelt.

Det kan argumenteres for at alder er i ferd med å bli en politisk kategori (5), som brukes for mange formål: advare mot at det er for få hender i omsorgssektoren, advare pårørende om at de må ta vare på sine gamle selv, at de «*demente*» koster for mye, at helsebudsjettene ikke holder, at vi må sette sporingsteknologi under huden på de «*demente*» slik som på hunder osv. Denne retorikken viser ikke på noen måte hva det innebærer å oppleve kognitiv svikt, få en demensdiagnose, hvordan det er å leve med den for den det gjelder og de nærmeste, eller hvordan demenssykdommen arter seg for dem som møter hjemmeboende eller institusjonsboende personer med demens gjennom sitt arbeid. Og viktigst av alt – denne retorikken overser betydningen av hvordan personer med demenslignende symptomer blir sosialt posisjonert, og på hvilke måter strukturelle og sosiale betingelser bidrar til å gjøre personene mer eller mindre «*demente*». Ut fra hvordan personer med demens omtales og dels behandles – nærmest som en praktisk-økonomisk utfordring vi andre må gjøre noe med – vil det å bruke begreper og teorier fra funksjonshemmedeforskningen (disability studies) kunne bidra til å nyansere bildet av dem det gjelder, og ikke minst, la dem det gjelder få komme til orde (6, 7).

Demensplan 2015 (8) er en delplan til Omsorgsplan 2015, som er en oppfølging av Stortingsmelding nr. 25 (2005–2006) *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*. Demensplan 2015 innledes med et sitat fra en mye brukt lærebok om aldring og hjernesykdommer:

«Det savnes andre boformer for *demente* pasienter. (...) Det vil si at man etablerer boenheter med plass til seks til åtte beboere, hvor det finnes tilbud til den *demente* pasienten om å delta i vanlige aktiviteter i dagliglivet. (...) Vi har erfaring fra både forsøksvirksomhet og praksis at det nytter å aktivisere *demente* pasienter. Stimulering gjennom hverdagens aktiviteter kan ha en meget positiv effekt på atferd, og det anbefales at alle institusjonsenheter som gir omsorg for *demente* pasienter, vektlegger et program som tar utgangspunkt i nettopp de aktiviteter som hverdagen byr på.» (10:140-141, kursiv er lagt til)

Omtalen av personer med kognitive funksjonsvansker som «*demente*» illustrerer hovedpoenget i denne artikkelen – at måten vi omtaler og konstruerer forestillinger om personer med kognitive funksjonsvansker er tett knyttet til hvordan vi organiserer offentlige tjenestetilbud, hvordan vi møter og samhandler med disse personene i hverdagslivet og i tjenesteutforming, og hvordan vi innskrenker eller legger til rette for deres sosiale deltakelse i samfunnet for øvrig. I NOU 2011:11 *Innovasjon i omsorg* brukes begrepet «*de demente*» hyppig i kapitlene 6-9 hvor nye rom, ny teknologi, ny innsikt og nye næringer omtales, og både Demensplan 2015 og NOU 2011:11 skriver at personer *rammes* av demens. Denne språkbruken gir «*demens*» en masterstatus som kjennetegn og fortolkningsramme for alt det de angjeldende personer erfarer eller foretar seg. Forskere og aktivister innen funksjonshemmede-feltet argumenterer for at begrepsbruken «*rammet av*» viser til en underliggende forståelse av funksjonstap som skjebne eller katastrofe for personene selv og deres nærstående. Sabat og medarbeidere (2011), hvorav en forfatter med demenssykdom, påpeker at denne retorikken bidrar til konstruksjon av personer med demens som «*de andre*» i motsetning til «*oss*», og bidrar til stigmatisering, marginalisering og undertrykking på gruppenivå, og avskrivning av enkeltindividets handlingskompetanse (agency) (12). Slik språkbruk skjuler på hvilke måter strukturelle betingelser og sosial posisjonering hemmer personer med demens i sine livsprosjekter, og den leder oppmerksomheten bort fra alternative forståelser, levesett og livserfaringer.

Sosialteoretiske perspektiver på demens

Funksjonshemmedeforskningen (disability research/studies) har framsatt mye kritikk mot medikalisering av funksjonsnedsettelse (13), mot medikalisering av alderdom (5), og mot en nær hegemoniske forståelsen av demens som et medisinsk fenomen (6, 14-18). Sosialpsykologene Kitwood (15) og Sabat & Harré (18) har bidratt mye til å endre forståelsen av hva en demenssyk-

dom er og kan være sett i lys av de strukturelle og sosiale betingelser personer med demens må leve sine hverdagsliv under, og hvordan dette påvirker deres personlighet. Deres teorier er inspirert av avvikssosiologien, mer bestemt Goffmans studier av stigmatisering (19) og Beckers studier av sosialt utenforskap (20). Hulko og Sabat (21) argumenterer for at dersom vi skal forstå hvordan det er å få demenssymptomer eller leve med en demensdiagnose i dag, må vi studere de sosiale posisjoner som blir gjort tilgjengelige (eller ikke) for de angjeldende personer, og studere hvordan kategorier som kjønn, alder, klasse, etnisitet, funksjon og religion osv. samspiller og medvirker til sosial posisjonering av personer med demens. Goffmans studier av mikrokommunikasjon i asylene viste tydelig hvordan bestemte strukturer og samhandlingsformer bidro til systematisk nedbryting av pasientene (22). Kitwood har ført denne forskningstradisjonen til demensfeltet.

Tabell 1: Kitwood's Personal detractors and Positive person work (15:46-7). (Mine oversettelser, engelske begrep i parentes der det finnes flere norske alternativer.)

Krenkende hendelser – nedbrytende samhandling	Positive hendelser – styrkende samhandling
Løftebrudd (treachery)	Anerkjennelse
Umyndiggjøring	Forhandling
Infantilisering	Samarbeid
Truing (intimidation)	Lek
Stempling	Sanselighet (Timalation)
Stigmatisering	Feiring
Holde for høyt tempo	Avslappethet
Ugyldiggjøring	Bekreftelser
Avvisning	Fysisk kontakt (holding)
Objektifisering	Stimulering (facilitation)
Ignorering	Samskaping
Tvang (imposition)	Gi
Tilbakeholding	
Beskylding	
Forstyrning	
Mobbing	
Nedvurdere (disparagement)	

Thomas M. Kitwood¹ bygget sin teori om personsentrert omsorg på studier av samhandling mellom personer med demens og deres pårørende og tjenesteytere (23). Med bakgrunn i sosialpsykologien og avvikkssosiologien beskrev han hva som kjennetegnet samhandlingsformer som devaluerer, bryter ned og krenker personens selvfølelse og selvforståelse, det han kalte «*Personal detractors, malignant social psychology*». Samhandlingsformer som er bekreftende og støttende kalte han «*Positive events, positive person work*» (15), se tabell 1.

Ifølge Kitwood vil de nedbrytende samhandlingsformene lede til en rekke negative følelser som å være forlatt, forfulgt, verdiløs eller ubrukelig. Disse følelsene kan videre utvikles til mer omfattende opplevelse av terror, sinne, kaos eller fortvilelse. Over tid vil personen med demens brenne ut, og kan ende i en mer eller mindre permanent situasjon av desperasjon, depresjon, vegetering eller apati. Nedbrytende samhandling er meget alvorlig for personene som utsettes for det. Kitwoods styrkende samhandlingsformer møter menneskers fem grunnleggende behov, i) tilhørighet, ii) trøst og støtte, iii) identitet, iv) aktivitet, og v) inkludering, som sammen viser til et generelt behov for kjærlighet. Kitwood har tegnet dette som en blomst, der de fem grunnleggende behovene utgjør kronbladene, og fruktemnet i midten av blomsten symboliserer behovet for kjærlighet, se figur 1. Samlet viser dette til menneskenes grunnleggende humanitet og sosialitet, og at det å være viktig for noen er styrkende for alle mennesker. Det er gjennom relasjoner vi blir oss selv, og utgjør hverandres betingelser.



Figur 1: Kitwood's five great needs (24:19). (Min figur.)

1 Thomas M. Kitwood 1937–1998

Sabat & Harré (18) og Kitwood (15) har hatt satt tydelige preg på den samfunnsvitenskapelige og filosofiske forståelsen av demens de siste 30 år. Sabat og medarbeidere (12) viser at fellesnevneren i deres bidrag har vært å vise betydningen av sosial posisjonering og anerkjennning/underkjenning av personen med demens som et semiotisk/kommuniserende subjekt. Om demens ses som en sosial konstruksjon, blir de strukturelle betingelsene for aktivitet og samhandling gjort relevante. Perspektivet blir da utvidet fra å rette oppmerksomheten mot de individualiserte ansattstyrte samhandlingsformene, til å se personene det gjelder som sosiale aktører under ulike strukturelle betingelser i demensomsorgen (16, 17).

Undertrykkende praksis og mikroagresjon

Innen sosialt arbeid har idealet om ikke-undertrykkende praksis alltid vært sentralt. Selv om intensjonene er gode, kan velferdstjenestene dels bidra til å skape de problemene de forsøker å løse, og dels medvirke til stigmatisering, undertrykking og marginalisering. Stadig flere tar til orde for at idealet om ikke-undertrykkende praksis må introduseres til og anvendes på demensfeltet (16, 17). Ikke-undertrykkende praksis handler om å anerkjenne at alle subjekter er sosialt situerte, og at alle i utgangspunktet har kompetanse til å vise handlekraft (agency), dvs. handle på bakgrunn av kunnskap, tidligere erfaring eller forståelse av aktuell situasjon. På hvilke måter handlingskompetanse gjenkjennes, anerkjennes eller får respons er avhengig av situasjon, personer og tilgjengelige fortolkningsrammer (25).

Egenstyrte handlinger er å gjøre noe bestemt for å oppnå noe ønsket eller unngå noe uønsket, med de virkemidler man allerede har tilgjengelige eller som kan mobilisere i en bestemt situasjon. Forståelse av de strukturelle handlingsbetingelser blir da sentralt. Personer med demens bruker sitt handlingsrom på samme vis som andre personer ved å vurdere om noe kan være annerledes, hvilket handlingsrom den aktuelle situasjonen gir, og om det er noe de kan gjøre selv som påvirker situasjon i en mer ønsket retning. Personer som bor på en skjermet boenhet på en institusjon og personer som bor hjemme har ulike handlingsrom, skapt av mer enn symptomer og sykdomsutvikling. Hvorvidt de som samhandler med dem forstår det samme med deres atferd og kommunikasjon som de aktuelle personer intenderer, er ikke gitt. Kommunikasjon og handling kan derfor med fordel studeres som mikroatferd – som små tegn vi gir bevisst (senke blikket, rette ryggen, klær, hår), som tegn vi avgir og i liten grad kan manipulere (høyde, vekt, kjønn, funksjon), og hvordan vi fortolker og reagerer på disse tegnene.

Goffman (26) argumenterer for at det er denne mikrokommunikasjonen som bidrar til sosialt liv og lim, og at vi gjennom utveksling av små tegn

forhandler oss fram til en situasjonsdefinisjon, og finner ut om det er trygt å delta i den sosiale samhandlingen. Mikrokommunikasjon kan bidra til å støtte hverandres selvpresentasjon og situasjonsdefinisjon (styrkende samhandling), eller til å avvise eller underkjenne de samme (nedbrytende samhandling). Sosialpsykologen Sue har som Goffman og Kitwood latt seg inspirere av etologien, studier av dyrs atferd. Ved å studere atferd som i mindre grad baserer seg på verbalspråk, som blant dyr eller blant personer med mindre utviklet eller tapt verbalspråk, blir betydningen av de ikke-verbale tegnene enda tydeligere.

Sue (27) har utviklet innsikter fra etologien og avvikssosiologien videre, og gitt oss gode begreper for å kunne beskrive de ekskluderende og undertrykkende dimensjonene i sosial samhandling. Sue bruker begrepet mikroagresjon på ulike tegn og kommentarer som bidrar til diskriminering, utestenging og sosial ulikhet. Mikroagresjon er de negative, fiendtlige eller nedsettende tegn og handlinger som retter seg mot en person basert på dennes medlemskap i en sosialt nedvurdert og marginalisert gruppe – som «*de demente*». Ofte vil slike tegn og handlinger ytterligere nedvurdere personlige eller gruppebaserte kjennetegn og erfaringer, og forsterke skillet mellom «*oss*» i den verdsette majoriteten og de marginaliserte «*andre*» (13).

Sue (27) hevder at de mest ødeleggende formene for mikroagresjon kommer fra personer som selv oppfatter seg som tolerante og velmenende, og som selv ikke er klar over hvilke tegn de avgir og hvilken effekt det har på dem de samhandler med. Den kontekstfrie forståelsen av personsentrert omsorg som fokuserer mest på pleiernes tilnærming til de omsorgstrengende, risikerer å (re-)produsere samhandlingsformer som kan klassifiseres som mikroaggressive in henhold til Sue (27), eller nedbrytende i henhold til Kitwood (15).

Sue (27) deler mikroagresjonen i tre ulike men beslektede former: i) mikroangrep, ii) mikrofornærmelse, og iii) mikrounderkjenninger. Mikroangrepene (i) er de konkrete verbale eller kroppslige tegn som ingen tviler på har til hensikt å skade eller såre den det rettes mot, som å dytte unna, presse vekk, eller komme med fiendtlige kommentarer. Mikroangrep kan beskrives konkret, slik at man (trolig) kan diskutere hva som skjedde med de involverte parter. Det Kitwood beskriver som tvang, straff, tilbakeholding og mobbing kan karakteriseres som mikroangrep.

Mikrofornærmelser (ii) er tegn og handlinger som ikke anerkjenner personen med demens som kompetent, som ute av stand til å utøve agens eller på annen måte å inngå i en meningsfull samhandlings situasjon. Kitwoods beskrivelse av infantilisering (si «lille venn» eller «de er så søte»),

umyndiggjøring, stigmatisering, stempling, nedvurdering og løftebrudd er alle eksempler på mikrofor nærmelser.

Mikrounderkjenninger (iii) er å ikke bekrefte og anerkjenne den andres opplevelse, kunnskap eller erfaring, og avvise denne med kommentarer som «du bare roter», «ta deg sammen», «slik er det ikke, vet du».

Kitwood peker på at det å ikke ta seg nok tid, å forsere samhandlingen framover eller tolke alle tegn og handlinger hos personen med demens som uttrykk for at de ikke kan kommunisere eller handle rasjonelt, er å underkjenne den andre som en person med samme grunnleggende verdi og humanitet som oss selv. Keller & Galgay peker på tendensen enkelte omsorgsgivere har til å styrke eget selvbilde som generøs og snill ved at de hjelper de trengende «andre» kan forstås som mikroagresjon. På samme vis kan det å hjelpe for mye, ta over oppgaver eller overdrive skryt være mikrounderkjenninger (28).

Sosialt situert praksis – mikroagresjon eller nysgjerrighet?

Under presenteres kort to hverdagssituasjoner som danner grunnlag for den videre diskusjonen av mikroagresjon og nysgjerrighet. Forfatteren har hatt et flerårig (og pågående) samarbeid med Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse om undervisning og utvikling av læremateriell for fysisk aktivitet som forebygging og tiltak i dagaktivitetstilbud til hjemmeboende personer med demens, og et ditto samarbeid med Utviklingssentrene for sykehjem og hjemmetjenester om fysisk aktivitet som forebygging og miljøtiltak i sykehjem. Gjennom dette arbeidet er mange sykehjem og dagaktivitetstilbud besøkt. Eksempelene er idealtyper, de er framkommet i sin nåværende form gjennom å skrive sammen mange nær like situasjoner som er observert, og ved å endre kontekstuelle detaljer. Eksempelene er kontrollert og godkjent som idealtypiske situasjoner av kolleger i disse undervisnings- og utviklingsprosjektene.

Eksempel 1: Hilse på en besøkende

Noen besøkende kommer inn på en boenhet for åtte personer med kognitiv svikt i tredje etasje på et sykehjem. Alle beboere har eget rom av varierende størrelse, med eget bad. Rommene er samlet i en ende av bofelleskapet. Alle rommene har dør ut til en felles gang, som fører til en stue. Stuen er todelt, der den ene halvdel er innredet som spisestue med åpen kjøkkenløsning, og den andre halvdel som stue med sittegrupper. Besøkende kan komme til stuen gjennom gangen eller fra sansehagen som ligger mellom to boenheter. Når de besøkende kommer til stuen, ser de en eldre liten dame som sitter nedsunken i en stor lenestol. Hun kikker på dem. En

av de besøkende går bort til henne, og en av de ansatte følger med. Den ansatte hilser på damen og stiller seg ved siden av stolryggen med ansiktet mot de andre beboerne og gjesten. Den besøkende strekker fram en hånd for å hilse på damen. Den eldre damen gjør tegn til å ville reise seg for å hilse – blikkontakt, lener seg svakt framover, tar tak med hendene på armlelene, og legger mer vekt på føttene på gulvet. Den ansatte legger forsiktig en hånd på skulderen hennes, og hun synker tilbake i stolen. Den besøkende setter seg så ned på huk. Damen strekker fram en hånd, og de hilser og småprater.

Etter dette står noen av gjestene og et par ansatte og snakker sammen utenfor boenheten. Samtalen dreier seg om hverdagslige aktiviteter, og om at det skal lite til før beboerne får brukt kroppen og hodet mer i løpet av dagen. Situasjonen over blir gjenfortalt av en av dem som sto og så på. Den ansatte sier først «men – jeg gjorde jo *ingenting*», og så tenker hun seg om og sier «å nei – *jeg* stoppet henne!» Hånden hennes fortalte damen at «du trenger ikke reise deg». Den ansatte hadde ikke tenkt å hindre henne i å hilse, tvert i mot, men hånden hennes ville «hjelp» den gamle til å slippe å reise seg. Det er vanlig folkeskikk å hilse stående – det formidlet denne beboeren via sitt lille initiativ. Det fratok henne samtidig en hverdagsaktivitet som stimulerer kropp og kognitiv funksjon – å reise seg og hilse på gjester.

Eksempel 2: Kartlegging av atferd

På en annen boenhet for seks personer med alvorlig kognitiv svikt var det mye uro. Enheten har mange låste dører. Mange av beboerne vandret natt og dag, var urolige, slo, ropte eller gråt ved stell og/eller i fellesarealene. En felles utfordring var å få ro om natten, slik at flest mulig sov godt og lenge nok, samt å få nok ro ved måltidene til at alle spiste. Personalet syntes de hadde dårlig tid, og medikamentbruken ved boenheten var urovekkende høy. Avdelingen ønsket å prøve ut ulike former for miljøterapi, og bestemte seg for å starte med å kartlegge beboernes atferd. Et døgnregistreringssystem med fargekoder ble brukt av alt personale, og pasientenes uro, aggresjon, søvn, aktiviteter og gode stunder ble kartlagt systematisk i noen uker. Ansattes atferd ble ikke kartlagt.

Ved at kartlegging ble bestemt og gjennomført, endret de ansattes blikk og handlinger seg i kartleggingsperioden. De observerte beboeren før de gjorde noe annet – de ventet på små tegn og initiativ, handling, eller annen aktivitet fra beboeren før de gjennomførte planlagte oppgaver, og før de noterte. Fargekartene kunne bekrefte og avkrefte at pasienters uro eller aggresjon var knyttet til bestemte aktiviteter (for eksempel måltider), at uroen var knyttet til bestemte tider på dagen (for eksempel vaktskifte), eller at

bestemte personkombinasjoner (for eksempel ansatte og beboere) fikk uroen til å avta. Kartleggingen kunne også vise at uro og rop var knyttet til smerter eller annen sykdomsutvikling (for eksempel angina, artrose, isjas, urinveisinfeksjon). Interessen for å bidra til kartleggingen økte etter hvert som flere så at nye mønstre trådte fram, og flere av de ansatte fikk tro på at miljøterapeutiske tiltak kunne bidra til endring i miljøet for alle på boenheten – både for de ansatte og for beboerne. Kartleggingen i seg selv viste hvordan de ansattes atferd bidro til miljøet.

«Du ser det ikke før du tror det»

De to eksemplene over illustrerer begge poenget i overskriften – at mikrokommunikasjonen er lettere å se når man er blitt gjort oppmerksom på den. Det er lett å se hilseritualer når du ser etter dem, og det er lett å huske på å banke på beboerens dør, si god morgen og la personen få tid til å våkne og områ seg før morgenstellet, når du ser at samhandlingen endres. Mikroformånelser og mikrounderkjenninger er ofte ikke anerkjent eller intendert av dem som utøver dem, slik hilse-eksemplet over illustrerer. Tvert i mot – det kan være uttrykk for velvilje og ønske å hjelpe eller skjerme – men likevel ha en nedbrytende effekt.

Kelly (29) sine studier av samhandlinger mellom ansatte og beboere på en demensavdeling viste det samme. Hun trekker fram at den systematiske underkjenningen av beboernes initiativ og manglende anerkjennelse av deres motmaktstrategier medfører alvorlig krenkelse og er mishandling av beboerne. Beboerne er dømt til å tape og risikerer å bli utbrentet eller apatiske (24). Slike former for samhandling produserer stigmatisering, diskriminering og marginalisering, og demonstrer tydelig at avvisning av beboerne som semiotiske subjekter fører til undertrykking (6, 14, 25, 28).

Keller og Galgay (28) sine eksempler på mikroaggresjon i hverdagslivet for personer med funksjonshemming kan gjenkjennes fra demensomsorgen. Demenssykdommer gir et kroppslig uttrykk, som dels handler om den medikamentelle behandlingen, men som også er et resultat av varierende orienterings- og omstillingsevne. Bevegelsesmønstrene endres med tanke på flyt, rytme, romlig orientering og koordinasjon i forhold til tid, situasjon og sted. Demens kan på denne måten smitte over til alle sider ved personens gjøremål og aktiviteter. Typiske eksempler på mikroaggresjon er å ikke anerkjenne at det ikke spiller en rolle for ens identitet hvordan man kler seg, eller avvise betydningen av hukommelsesproblemer med å si at vi alle glemmer noe. Mange med nedsatt funksjon opplever at de med full funksjon mener de overdriver betydningen av sine problemer, og at disse problemene ikke er viktige for tjenesteyteren. Personer med synlige funksjonsnedset-

telser får ofte svært nærgående spørsmål, og det er forventet at de skal bekjenne sin historie. Dette er mikroaggresjon gjennom å nekte den andre privatliv. Detaljert kartlegging av personer med demens sin livshistorie framstår i dette perspektivet som krenkende.

Nedbrytende samhandlingsformer finnes også i den antatte hjelpeløsheten, og mikrounderkjenninger er å ikke forvente at personen klarer noe selv, jfr. reise seg for å hilse, få tid til å våkne i fred, eller at demenssykdommen alltid er en katastrofe.

Flere forskere har påpekt at opplevelsen av demens i stor grad henger sammen med hvilke sosiale og strukturelle betingelser den enkelte møtes med. Demensdiagnosen er nederst i prestisjehierarkiet (3), og 'dement' er en sosialt nedvurdert kategori. Stemplet 'dement' smitter ofte over på alt personen med demens gjør eller foretar seg, slik at atferd og kommunikasjon tolkes i lys av stigmaet (19): «hun gjør det fordi hun er dement» i motsetning til «...fordi hun er trøtt/har vondt». Det å leve med demens kan derfor i følge Sabat og Hulko oppleves som relativt 'ubetydelig' eller som et 'helvete' avhengig om man blir posisjonert som en person eller en «dement» (12, 30).

Det mest alvorlige, og det vanskeligste å påpeke og kritisere, er den sekundærgjinst hjelpere oppnår ved å «hjelp» og være «snille» med «de demente». Denne indirekte oppvurderingen av egen innsats i omsorgens navn er svært nedbrytende, og passer under flere av Kitwoods eksempler over. Her er infantilisering og patronisering gode eksempler på nedbrytende samhandlingsformer samt kategoriseringen av «de demente» som annenrangs borgere. Keller & Galgay (28) peker som Goffman (19, 22) på at sosialt diskrediterte kjennetegn som funksjonshemming eller demens kan smitte over på alt og alle, inkludert de som er ansatt for å bistå de aktuelle personene. Paradoxet blir at de ansattes forsøk å hindre at det sosialt diskrediterte blir hengende ved dem, samtidig bidrar til å reprodusere fenomenet gjennom egen praksis.

Demensomsorgens mikromøter – undertrykkende eller frigjørende praksis?

Demensomsorg er hverdagspraksis og hverdagsaktiviteter, og som det er vist over kan det være vanskelig å oppdage makt og undertrykking på mikronivå. Avviksosiologien og mikrososiologien har bidratt med en forståelse av makt som sosial dynamikk, som både skaper og endrer sosiale strukturer. Goffman og Foucault har tilnærmet seg forståelser av makt, samhandling og sosiale strukturer på lignende måter, og viser begge hvordan de underprivilegerte samarbeider med de privilegerte og slik opprettholder sosial ulikhet og urettferdighet (31). Det er i mikrokommunikasjonen at maktens ressurser forhandles og fordeles. Hvilke forskjeller mellom oss som tillegges avgjørende

vekt for samhandling, har betydning for hvordan vi forstår våre «*andre*» – som pasientene på demensavdelingene.

Kritikken mot institusjonsomsorgen, som har vært framført siden 1960-tallet, er at den grunnleggende krenkelsen ligger i at de ansatte ikke anerkjenner «*de andre*» som semiotiske subjekter. Det å ikke forvente eller systematisk ignorere initiativ, kommunikasjons- og handlingskompetanse hos personer med demens, eller å overse betydningen av hvordan tjenestene er organisert og utført, er maktmisbruk og undertrykking (12, 22) som bryter ned dem som utsettes for det. Den strukturelle og sosiale makten er slik sett i aktivitetene i helse- og velferdstjenestene, slik at det blir praksisen i seg selv som blir maktens kjennetegn (31, 32).

Hverdagsdetaljene kan gjennom en slik maktanalyse vise vei til en ikke-undertrykkende og frigjørende praksis. En tilsynelatende enkel oppgave som å gå fra eget rom i en boenhet til et spisebord i fellesarealet kan ses og anerkjennes som utøvelse av handlingskompetanse og kompliserte sosiale ferdigheter og orienteringsevner: klare å holde seg oppreist, avpasse skrittlengde og tempo til sted og retning, bevege seg mot riktig sted, ikke gå rett på vegger, møbler eller personer, åpne dører eller flytte hindringer, hilse på eller avvise andre, finne en stol, finne en plass ved bordet, koordinere seg med de andre som sitter der, drikke kaffe osv. Om vi analyserer i detalj hva som kreves av utadrettet oppmerksomhet, orienteringsevne, planlegging, kroppslige funksjoner og handlekraft for å gå fra eget rom til spisestuen, kan dette åpne for å oppdage ressurser hos personen det gjelder. Hverdagssituasjonene rommer ofte mer kompetanse enn det vi reflekterer over (26, 33). Ved å oppdage og anerkjenne kompetanse, endrer samhandlingen seg, slik eksempel 2 over viser.

Ikke-undertrykkende eller frigjørende praksis, selvstyrking, empowerment og håp kan bygge på kommunikasjon via ord, musikk, gester eller fysisk kontakt (34, 35). Ved alvorlig sykdom eller betydelig funksjonstap er den kroppslig medierte handlekompetansen sentral for dialog og samhandling (6, 14, 25). Utfordringen mange personer med demens møter er mangel på noen å ytre seg til, og mangel på nysgjerrighet på hva de forsøker å formidle (35). Om ingen forventer sosial og kommunikativ kompetanse blir den vanskeligere å demonstrere – enten man går til plassen sin på egenhånd eller ligger i sengen og sparker i veggen.

Hverdagslivets små og store aktiviteter forutsetter sosialitet i den forstand at mennesker er oppmerksomme på hverandre og sine omgivelser (26, 36). Personer med kognitive problemer kan alltid handle, om enn på mikronivå, men de møtes ofte av omgivelser som ikke oppfatter eller forstår det de kommuniserer, jamfør eksemplene over. Personalets forestillinger og posisjoneringer av beboerne kan derfor være en barriere for sosial deltakelse,

selvstyrking og håp – slik Kitwood har illustrert med sine idealtypiske nedbrytende og styrkende samhandlingsformer. Sosialpsykologien og avvikssosiologien har vist oss hvordan strukturer og samspillsformer kan ødelegge mennesker, og at det kan være vanskelig å ta opp mikroaggresjon med dem som utøver den (28). Det kan kjennes som en personlig krenkelse av den som blir gjort oppmerksom på sin mikroaggressive atferd, og det kan kjennes krenkende for den som tar det opp og som får beskjed om å roe seg, ikke være så paranoid, og ikke henge seg opp i detaljer. «Varsleren» blir problemet, og mikroaggresjonen holder fram.

Mye såkalt uønsket atferd hos personer med kognitiv svikt kan tolkes som reaksjoner på undertrykkende og nedbrytende omgivelser og samhandlingsformer. Mange av dem som er institusjonalisert trenger et annet publikum, noen som oversetter, taler og kanskje handler sammen med eller på vegne av dem. Teorier om undertrykkende praksis og mikroaggresjon er allerede innbakt i Kitwoods teorier og i Dementia Care Mapping DCM-verktøyet (23). DCM-verktøyet gir en detaljert tilgang til samspill og samhandling mellom personer med demens og de ansatte – og til tolking av atferd. Det er et meget omfattende kartleggingsverktøy som dokumenterer de ansatte like grundig som pasientene. Kartleggingen i eksempel 2 over var inspirert av DCM-verktøyet, og begge eksempler kan brukes til refleksjon over betingelser for styrkende eller nedbrytende samhandling.

For å gå fra undertrykkende til frigjørende praksis i demensomsorgen må de ansatte oppøve en sensitivitet for de små og mikroskopiske detaljenes betydning for samhandling – og studere egen praksis og handlinger like nøye som de studerer «*de andres*». DCM-kartlegging eller tilsvarende er et godt utgangspunkt for opparbeiding av kritisk bevissthet og nysgjerrighet. Materialet er tenkt brukt som grunnlag for diskusjoner i fellesskap, slik at personale kan sette ord på ulike vanskelige eller eksemplariske situasjoner, og oppøve ny handlingsberedskap – som for eksempel betydningen av å vente på initiativ eller respons. Eksemplene viser nettopp hvordan enkle observasjoner ga grunnlag for refleksjon og utvikling av ny handlingsberedskap. Mye litteratur om ikke-undertrykkende praksis trekker på avvikssosiologien, frigjøringsteorier og en forståelse av makt som relasjon og handling. I følge disse perspektivene går veien til empowerment og frigjøring gjennom erkjennelsen av at vi deler en felles humanitet, og at gjensidig nysgjerrighet og kritisk bevissthet skaper handlingsrom for endring fra mikronivå til strukturnivå. Kitwood (24) viser oss hvordan ulike samhandlingsformer kan bidra til å styrke eller bryte ned vår felles humanitet og sosialitet. Demensomsorgen kan utfordres og endres ved å dyrke nysgjerrighet og ydmykhet for våre «*andre*» og hverandre.

Litteratur

1. Russ TC, Stamatakis E, Hamer M, Starr JM, Kivimäki M, Batty GD. Socioeconomic status as a risk factor for dementia death: individual participant meta-analysis of 86 508 men and women from the UK. *The British Journal of Psychiatry*. 2013;203(1): 10-7.
2. Ihle R, Sudmann TT. Sosiale ulikheter i helse. In: Goth U-GS, Berg JE, editors. *Folkehelse i ett norsk perspektiv*. Oslo: Gyldendal akademisk; 2014. p. 65-90.
3. Album D, Westin S. Do diseases have a prestige hierarchy? A survey among physicians and medical students. *Social Science & Medicine*. 2008; 66(1): 182-8.
4. Boyle PA, Wilson RS, Yu L, Barr AM, Honer WG, Schneider JA, et al. Much of late life cognitive decline is not due to common neurodegenerative pathologies. *Annals of neurology*. 2013; 74(3): 478-89.
5. Powell JL. Governmentality, social policy and the social construction of old age in England. *International Letters of Social and Humanistic Sciences*. 2014; (16):108-21.
6. Boyle G. Recognising the agency of people with dementia. *Disability & Society*. 2014 (ahead-of-print):1-15.
7. Bartlett R. Citizenship in action: the lived experiences of citizens with dementia who campaign for social change. *Disability & Society*. 2014(ahead-of-print):1-14.
8. Helse- og omsorgsdepartementet. *Demensplan 2015: Den gode dagen*. Revidert handlingsplan for perioden 2012–2015. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet; 2011.
9. St.meld.nr. 25 (2005–2006). *Mestring, muligheter og mening. Framtidas omsorgsutfordringer*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
10. Engedal K, Wyller TB. *Aldring og hjernesykdommer*. Oslo: Akribes; 2003.
11. NOU 2011:11. *Innovasjon i omsorg*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
12. Sabat SR, Johnson A, Swarbrick C, Keady J. The 'demented other' or simply 'a person'? Extending the philosophical discourse of Naue and Kroll through the situated self. *Nursing Philosophy*. 2011; 12(4): 282-92.
13. Solvang P. The emergence of an us and them discourse in disability theory. *Scand J Disability Research*. 2000;2(1):3–20.
14. Kontos P, Martin W. Embodiment and dementia: Exploring critical narratives of selfhood, surveillance, and dementia care. *Dementia*. 2013; 12(3): 288-302.
15. Kitwood T. *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press; 1997.
16. Innes A. *Dementia studies: a social science perspective*. Los Angeles: Sage; 2009.
17. Bartlett R, O'Connor D. *Broadening the dementia debate: Towards social citizenship*: The Policy Press; 2010.
18. Sabat SR, Harré R. The construction and deconstruction of self in Alzheimer's disease. *Ageing and Society*. 1992; 12: 443-61.
19. Goffman E. *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. Harmondsworth: Penguin; 1963.
20. Becker HS. *Outsiders: studies in the sociology of deviance*. London: Free press of Glencoe; 1963.
21. Sabat SR. Mind, meaning, and personhood in dementia: the effects of positioning. In: Hughes JC, Louw SJ, Sabat SR, (eds.) *Dementia Mind, meaning, and the person*. Oxford: Oxford University Press; 2006. p. 287-302.

22. Goffman E. *Asylums. Essays on the social situation of mental patients and other inmates.* New York: Doubleday; 1961.
23. Kitwood T. Towards a theory of dementia care: the interpersonal process. *Ageing and Society.* 1993; 13(01): 51-67.
24. Kitwood T. The experience of dementia. *Aging & Mental Health.* 1997; 1(1): 13-22.
25. Emirbayer M, Mishe A. What Is Agency? *American Journal of Sociology.* 1998; 103(4): 962-1023.
26. Goffman E. *The presentation of self in everyday life.* London: Penguin; 1959.
27. Sue DW. (ed.) *Microaggressions and marginality: manifestations, dynamic, and impact.* Hoboken, N.J.: Wiley; 2010.
28. Keller RM, Galgay CE. Microaggressive experiences of people with disabilities. In: Sue DW, (ed.) *Microaggressions and marginality Manifestations, dynamics, and impact.* Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons Inc.; 2010. p. 241-67.
29. Kelly F. Abusive interactions: research in locked wards for people with dementia. *Social Policy and Society.* 2010; 9(02): 267-77.
30. Hulko W. From 'not a big deal' to 'hellish': experiences of older people with dementia. *Journal of Aging Studies.* 2009; 23(3):1 31-44.
31. Hacking I. Between Michel Foucault and Erving Goffman: between discourse in the abstract and face-to-face interaction. *Economy & Society.* 2004;3 3(3): 277-302.
32. Lundgren VG, Juritzen T, Engebretsen E, Heggen K. Makt. In: Engebretsen E, Heggen K, (eds.) *Makt på nye måter.* Oslo: Universitetsforlaget; 2012. s. 19-23.
33. Verlinden VJ, van der Geest JN, Hofman A, Ikram MA. Cognition and gait show a distinct pattern of association in the general population. *Alzheimer's & Dementia.* 2014; 10(3): 328-35.
34. Baines S. Music therapy as an anti-oppressive practice. *The Arts in Psychotherapy.* 2013; 40(1) :1-5.
35. Martin GW, Younger D. Anti-oppressive practice: a route to the empowerment of people with dementia through communication and choice. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing.* 2000;7(1):59-67.
36. Sudmann TT. Latter, omsorg og engasjement. In: Alvsvåg H, Førland O, Jacobsen FF, (eds.) *Rom for omsorg?* Bergen: Fagbokforlaget; 2014. p. 163-78.

Tobba Therkildsen Sudmann
Førsteamanuensis, fysioterapeut, PhD i medisinsk sosiologi
Institutt for vernepleie og sosialt arbeid / Senter for omsorgsforskning Vest
Høgskolen i Bergen
5020 Bergen
tsu@hib.no
Telefon 55585675 / 90061469