

# Ph.d.

---

## Medborgerskap som praksis:

En studie om deltakelse og inklusjon  
i samfunnet for familier som  
lever med demens

Gøril Ursin

---

Ph.d. i sosiologi  
Fakultet for samfunnsvitenskap  
Nord universitet

---



[www.nord.no](http://www.nord.no)



# **Medborgerskap som praksis:**

En studie om deltakelse og inklusjon i samfunnet for familier som  
lever med demens

Gøril Ursin

Ph.d. i sosiologi

Fakultet for samfunnsvitenskap

Nord Universitet

Gøril Ursin

**Medborgerskap som praksis. En studie om deltakelse og inklusjon i samfunnet for familier som lever med demens.**

Ph.d. nr xx – 20xx

© Nord universitet

ISBN:

Trykk: Trykkeriet, Nord universitet

[www.nord.no](http://www.nord.no)

*Alle rettigheter forbeholdes.*

*Kopiering fra denne boken skal kun finne sted på institusjoner som har inngått avtale med Kopinor og kun innenfor de rammer som er oppgitt i avtalen.*

## Forord

Arbeidet med denne avhandlingen har vært preget av en rekke samspillsprosesser. Arbeidsprosessen har vært krevende, og læringskurven har til tider vært bratt. Oppgaven ble påbegynt våren 2013, da jeg ble tilbudt stilling som stipendiat ved Fakultet for samfunnsvitenskap (FSV) ved da tidens Universitetet i Nordland, ved doktorprogrammet i sosiologi. Jeg takker FSV for tildeling av stipendiet. Jeg vil også rette en stor takk til Fakultet for sykepleie og helsevitenskap for tilrettelegging, samt faglig og sosial støtte da jeg vente tilbake og trengte mer tid for å fullføre prosjektet.

Den største takk rettes til alle mine informanter rundt om i Norge, og spesielt til pårørende og personer med demens som har latt meg få ta del i store og små hendelser, situasjoner, følelser og tanker om det å leve med demens i dagens samfunn. Som sykepleier hadde jeg erfaring med å jobbe med personer med demens og pårørende. Likevel har våre samtaler utvidet min innsikt og forståelse om å leve med demens i samfunnet. Uten deres bidrag hadde det ikke blitt noe avhandling.

Mine veiledere Ann-Therese Lotherington, og Aud Obstfelder fortjener en stor takk for deres tålmodighet og utholdenhet da prosjektet strakk ut i tid. Takket være elektronisk teknologi har veiledning latt seg gjennomføre til tross for store geografiske avstander. En stor takk til professor Johans Sandvin for gode samtaler da jeg trengte det som mest. Min venn og kollega Eva Robertson skal takkes, som hele tiden har oppmuntret, lyttet og diskutert med klokskap. Takk til kollega Per Christian Borgen for språklig bistand og ukentlige oppmuntringer i form av kanelbolle og Troika. Stipendiatkollega Elisabeth Tømmerbakk, som har vært en god og klok diskusjonspartner når nye teorier og forståelser skulle unngås. Takk til min venninne Helene som har korrekturlest. Jeg vil også takke Cathrine, Frode, Kamilla og

Hilde for gode samtaler og diskusjoner på tvers av fag og tema, samt resten av stipendiatsgruppen som har gjort hverdagene som stipendiat mindre ensom.

Til slutt, en stor takk til stjernene i mitt liv: min mann Stein Atle og mine to barn Sigbjørn og Øyvor. Dere har hele tiden støttet og trodd på meg. Jeg har fått lov å arbeide mer enn tenkelig i perioder, og har heller ikke blitt tilsnakket når jeg har vært fraværende i samvær med dere. Min mor skal takkes for omsorg og huslig bistand, og min far skal takkes for at han hele tiden har motivert og støttet meg, selv om vi står faglig og vitenskapelig langt fra hverandre.

## Sammendrag

Denne avhandlingen handler om hvordan personer som lever med demens deltar og inkluderes i samfunnet. Jeg er opptatt av hvordan deltakelse og inkluderinger gjøres. Hensikten med studien som ligger til grunn for avhandlingen har vært å få kunnskap om hvordan ulike omsorgskollektiver former og skaper medborgerskap for personer som lever med denne sykdommen. Omsorgskollektiv skal her forstås som heterogene, foranderlige nettverk som består av relasjoner mellom ulike aktører. Medborgerskapsteori står sentralt i analysene av deltakelse og inklusjon. Jeg er særlig opptatt av hvordan handlingskapasitet skapes gjennom samspill i omsorgskollektiver. Følgelig støtter undersøkelsen seg på en relasjonell tilnærming som antyder at medborgerskap er et kollektivt, snarere enn et individuelt fenomen. I avhandlingen diskuterer jeg hvordan ulike omsorgskollektiv produserer medborgerskap forskjellig, hvor det individuelle og kollektive er sammenfiltret. Slik sett framstår medborgerskap som noe relasjonelt og dynamisk, og ikke som en statisk rettighet. Avhandlingen bidrar til en teoretisk diskusjon hvor det relasjonelle medborgerskap gjenspeiler en ontologisk vending hvor forskningen er orientert mot sammenhengene mellom det materielle og det sosiale. Jeg argumenterer for at medborgerskapet både skapes og opprettholdes av materielle og sosiale samspillsprosesser, og at det hele tiden står i fare for ikke å bli realisert. Avhandlingen bygger på intervjuer med familier som lever med demens, og med helse- og omsorgspersonell som disse familiene har kontakt med.

## Summary

This thesis examines how people living with dementia can participate and take an active role in society. The performance of participation and inclusion has been the main interest and has informed my research. To this end, the thesis focuses on how care-collectives enact and shape citizenship for those living with dementia. The term “care-collectives” describes a heterogeneous, malleable, and mutable networks that is shaped by, but which also shapes, the relation between the social and material agents of which it is formed. The theory of citizenship is also an essential aspect of this analysis of participation and inclusion, with particular reference to agency as an effect within care-collectives. The relational perspective on citizenship that is employed highlights that citizenship is produced collectively, rather than being the sum of individual characteristics. The thesis discusses how different care-collectives generate citizenship differently, according to the intertwining of individual and collective elements. The findings indicate that citizenship appears to be a relational and dynamic phenomenon, rather than a matter of rights. This thesis contributes to the theoretical discussion of citizenship, by analysing how relational citizenship reflects an ontological change toward a concept of reality shaped by the interplay of the social and the material. The thesis argues that citizenship for people living with dementia can emerge from such an interplay, whilst, simultaneously, the risk of not realizing citizenship is always present. This study draws on interviews with families living with dementia, and health care professionals.



## Avhandlings oppbygning

Avhandlingen består av to deler. Del I består av en sammenbinding av studienes ulike deler, og del II består av de fire originale artiklene (I-IV).

Sammenbindingen i del I består av seks kapitler. I innledningskapittel presenterer avhandlingsaktualitet, tema og sentrale begreper, samt redegjørelse for problemstilling og min posisjon som forsker. Kapittel 2 gir et sammendrag av forskningsfeltet demens ved å illustrere hvordan ulike kunnskapspraksiser ordner forståelsen av demens forskjellig. Kapittel 3 omhandler avhandlingens teoretiske ramme, og kapittel 4 redegjør for forskningsdesign og diskuterer hvordan forskningen ble gjort som praksis. I kapittel 5 gis et kort sammendrag de fire artiklene, mens kapittel 6 gir en sammenfattende diskusjon av artiklene, samt peker på implikasjoner for praksis og behov for videre forskning.

### **Følgende forkortelser er benyttet i avhandlingen:**

ANT	Aktør-nettverksteori
STS	Science and technology studies (Teknologi- og vitenskapsstudier på norsk)
NSD	Norsk senter for forskningsdata
REK	Regional Etisk komité
WHO	Verdens helseorganisasjon
DCM	Dementia Care Mapping
VPM	VIPS- En modell for å implementere og opprettholde personsentrert omsorg



# Innholdsfortegnelse – Del I

<b>1</b>	<b>INTRODUKSJON</b>	<b>7</b>
1.1	FORSKNING OM MEDBORGERSKAP OG DEMENS	9
1.2	FORSKNING OM NÆRE PÅRØRENDE OG FAMILIE TIL PERSONER MED DEMENS	10
1.3	FORSKNING OM MEDBORGERSKAP SOM PRAKSIS	12
1.4	PROBLEMSTILLING	13
1.5	PRAKSIS SOM ANALYTISK TILNÆRMING	15
1.6	MIN POSISJON SOM FORSKER	16
<b>2</b>	<b>ULIKE FORSKNINGSTRADISJONER I DEMENSFELTET</b>	<b>19</b>
2.1	FRA NORMAL ALDRING TIL SYKDOM - EN BIO-MEDISINSK ORDNING AV DEMENS	19
2.2	KONSTRUKSJON AV "PERSONHOOD" - SOSIAL KONSTRUKTIVISTISK ORDNING AV DEMENS	21
2.3	KROPP OG SANSER, MINNER OG SPRÅK - FENOMENOLOGISK ORDNING AV DEMENS	24
2.4	NY SOSIAL REPRESENTASJON - EN POLITISK ORDNING AV DEMENS	25
2.5	EN RELASJONELL TILNÆRMING - DEMENS SOM PRAKSIS	26
2.6	OPPSUMMERING	28
<b>3</b>	<b>TEORETISK RAMME</b>	<b>31</b>
3.1	PRAXIOGRAFI – BLIKKET VENDES MOT PRAKSIS	31
3.2	MEDBORGERSKAP, DELTAKELSE OG INKLUDERING	33
3.2.1	<i>Teori for å analysere medborgerskap som relasjonelt</i>	37
3.2.2	<i>Teori som åpner en kollektiv tilnærming til handlingskapasitet</i>	39
3.2.3	<i>Teori som utforsker ulike former for deltakelse</i>	41
3.3	OPPSUMMERING	43
<b>4</b>	<b>FORSKNINGSDESIGN OG FORSKNINGSPRAKSIS</b>	<b>45</b>
4.1	HVERDAGSLIVET SOM UTGANGSPUNKT	45
4.2	DATAINNSAMLING	46
4.2.1	<i>Tilganger</i>	46

4.2.2	<i>Beskrivelse av deltakerne</i> .....	47
4.2.3	<i>Intervju som datainnsamlingsmetode</i> .....	51
4.2.4	<i>Intervjuing som praksis</i> .....	53
4.3	EGENSKAPER VED DET EMPIRISKE MATERIALET .....	57
4.4	DATAREDUKSJON OG ANALYSER .....	59
4.4.1	<i>Transkribering</i> .....	59
4.4.2	<i>Den analytiske prosessen</i> .....	59
4.4.3	<i>Kart som analyseverktøy</i> .....	61
4.4.4	<i>«Zoomer inn og ut» som analysestrategi</i> .....	64
4.4.5	<i>Refleksjon over det analytiske arbeidet - en episyklisk prosess</i> .....	66
4.5	ETIKK I FORSKNINGSPRAKSIS .....	67
4.5.1	<i>Forskningsetikk som praksis</i> .....	67
4.5.2	<i>Etikk som forhåndsgodkjenning og anonymisering</i> .....	70
4.6	STUDIENS TROVERDIGHET OG OVERFØRBARHET .....	70
4.7	OPPSUMMERING OG AVSLUTTENDE REFLEKSJON .....	73
<b>5</b>	<b>SAMMENDRAG AV ARTIKLENE</b> .....	<b>74</b>
	ARTIKKEL I .....	74
	ARTIKKEL II .....	75
	ARTIKKEL III .....	76
	ARTIKKEL IV .....	77
<b>6</b>	<b>SAMMENFATTENDE DISKUSJON</b> .....	<b>81</b>
6.1	IMPLIKASJONER FOR PRAKSIS .....	86
6.2	BEHOV FOR VIDERE FORSKNING .....	87
<b>7</b>	<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>89</b>

<b>8 VEDLEGG .....</b>	<b>97</b>
VEDLEGG 1 INKLUSJONS- OG EKSKLUSJONSKRITERIENE .....	99
VEDLEGG 2 A) INFORMASJONSBREV TIL PÅRØRENDE/FAMILIE .....	101
VEDLEGG 2 B) INFORMASJONSBREV TIL ANDRE AKTUELLE OMSORGSPERSONER .....	105
VEDLEGG 3 A) INTERVJUGUIDE – PÅRØRENDE .....	109
VEDLEGG 3 B) INTERVJUGUIDE – PERSONER MED DEMENS.....	113
VEDLEGG 3 C) INTERVJUGUIDE – OMSORGS-/ HELSEPERSONELL .....	115
VEDLEGG 4 NORSK SAMFUNNSVITENSKAPELIG DATATJENESTE .....	117
VEDLEGG 5 REGIONAL ETISK KOMITÉ .....	121

## Liste over tabeller og figurer

Tabell 1 Deltakerprofil.....	50
Tabell 2 Analyseprosess .....	61
Figur 1.....	63
Figur 2.....	63
Figur 3.....	64
Figur 4.....	64
Figur 5 Episyklisk prosess .....	66

## Del II

### Originale publikasjoner og manuskript

Avhandlingen består av følgende artikler som blir referert til i teksten med romertallene I-IV:

- I Ursin (20XX) *“Framing dementia care-practices. The politics of early diagnosis in the making of care”*. Innsendt til tidsskrift februar 2017, revisjon innsendt 30. august. I e-post 20.02.18 beklager redaktør for at artikkelen ikke ble videresendt til fagfelle grunnet svikt i deres elektroniske system. Under revisjon.
- II Ursin (2017) *“Praktisering av medborgerskap: en studie av hverdagslivet til familier som lever med demens.”* Antatt den 10.05.17 i Norsk Sosiologisk Tidsskrift, publisert november 2017.
- III Ursin and Lotherington (2017) *“Citizenship as Distributed Achievements: Shaping New Conditions for an Everyday Life with Dementia”*. Antatt den 25.04.17 i Scandinavian Journal of Disability Research, publisert januar 2018. Medforfatter bidrag: Ursin har planlagt studien, utført datainnsamling, analysert data og utviklet artikkelideen og skrevet artikkel utkast. Lotherington har bidratt med analyse og skriftlig utformingen av manuskriptet.
- IV Lotherington, Obstfelder and Ursin (2018) *‘The personal is political yet again: Bringing struggles between gender equality and gendered next of kin to the feminist agenda’* Antatt den 13.03.18 i NORA – Nordic Journal of Feminist and Gender Research. Medforfatter bidrag: Lotherington har skrevet frem artikkelen. Obstfelder har bidratt med analyser og skriftlig utforming av artikkelutkast. Ursin har planlagt studien, utført datainnsamling, analysert data, samt bidratt til ferdigstilling av manuskriptet.

Del I





# 1 Introduksjon

Demens er en prioritert folkehelseutfordring for WHO (2012). Statistiske framskrivninger peker på at andelen som får demensdiagnose vil øke til det dobbelte innen 2050. I en norsk sammenheng antas det at antall personer med demens vil øke fra 60 000 i 2010 til om lag 94 000 i 2030, og rundt 142 000 i 2050 (Hjort, 2010). Det antas at ca. 12 000 personer får diagnosen før fylte 65 år (Rosness, Haugen, & Engedal, 2011). De benevnes ofte som 'yngre personer med demens'. Det er flere menn enn kvinner som får demens før fylt 65 år, mens blant de over 80 år er to av tre kvinner (Alzheimer foreningen, 2017; Erol, Brooker, & Peel, 2015). Demens rammer både personen som får sykdommen, og nære pårørende, familie, venner, naboer og arbeidslivet. Dermed øker antallet som blir berørt betydelig, og på den måten angår demens hele samfunnet. Forskning peker på at yngre personer med demens trenger tidligere profesjonell hjelp og ofte mer omfattende tjenester enn eldre med demens (Rosness, Haugen, & Engedal, 2008). Forskning indikerer at det tar inntil 52 måneder fra første konsultasjon til en demens diagnose kan fastsettes (Rosness et al., 2011). Yngre utfordrer tjenesteorganiseringen på andre måter enn eldre (Bakker et al., 2010). Økende antall personer med demens fører til økt press på tjenester som blir stadig mer spesialisert og avgrenset (Dietrichson & Tønnessen, 2012; Vabø, 2009). Både personer med demens og familien er avhengig av hjelp, bistand og støtte for å håndtere demenssykdommen. Spørsmålet er hvordan medborgerskap kan forstås for denne gruppen og hvordan medborgerskap kan realiseres for de som lever med demens. I denne avhandlingen belyses sentrale sider ved hverdagslivet til yngre familier som lever med demens, for å analysere hvorvidt og hvordan medborgerskap utfordres og opprettholdes både for den med demensdiagnose og nærmeste pårørende.

Medborgerskap handler om individets relasjon til samfunnet, forstått både som staten, det nasjonale, og det lokale fellesskapet. Begrepet har en lang historie, men

assosieres ofte med T.H. Marshall som beskriver tre faser for hvordan rettigheter er blitt utviklet i det moderne samfunn, henholdsvis som sivile, politiske og sosiale rettigheter (Marshall, 1963). Medborgerskap har røtter i tanken om demokratisk deltakelse, og fremveksten av moderne samfunn ved å uttrykke hva det vil si å være borger i et samfunn (Strømsnes, 2003). Ulike samfunn kan tolke medborgerskap forskjellig, begrepet er kontekstuel og er gjenstand for tolkninger (Lid, 2017). Likevel, blir ofte medborgerskap forstått som en samfunnskontrakt som innbefatter både rettigheter og plikter. Selv om T.H. Marshalls definisjon av medborgerskap er opptatt av likhet blant borgere, er han kritisert for å ikke å ta høyde for at enkelte grupper ikke har like muligheter til å imøtekomme plikter, og sikre sine rettigheter. Denne kritikken er forankret i feministiske perspektiver (Lister, 2003), og diskusjoner om hvordan for eksempel personer med funksjonshemming kan utøve sitt medborgerskap (Dwyer, 2010). Mens den feministiske kritikken peker på at kvinner har blitt gjort til passive underordnede i stedet for aktive medborgere (Lister, 2003), har forskning om funksjonshemming rettet oppmerksomheten mot hvordan strukturene i samfunnet kan bidra til sosial inklusjon og deltakelse for personer med funksjonshemming (Dwyer, 2010). Likevel har medborgerskapsbegrepet ofte vært preget av stereotype forestillinger om borgeren som mann, og med visse kapasiteter (Hemmings & Kabesh, 2013; Lister, 2003). Forhold som kognitiv svikt og redusert funksjonsevne har ekskludert både enkeltmennesker og grupper.

Medborgerskap som teoretisk begrep angir idealer for hvordan borgere skal forholde seg til hverandre, og for hvordan forholdet mellom individer og staten skal være (Strømsnes, 2003). Prefikset 'med' foran 'borger' indikerer et fellesskap heller enn isolerte enkeltindivider. På engelsk dekker begrepet 'citizenship' både statsborgerskap og det mer utvidede begrepet medborgerskap. I denne avhandlingen benyttes en slik utvidet forståelse av medborgerskap, hvor jeg er særlig opptatt av annerkjennelse, inkludering, likeverd og deltakelse. Det gjør jeg ved å støtte meg til feministiske perspektiver på medborgerskap. En slik tilnærming omfatter

medborgerskap både som status og praksis (Lister, 2003). Medborgerskap som status handler om at borgere har rettigheter som medlemmer av et samfunn, blant annet retten til helse- og omsorgstjenester. Medborgerskap som praksis handler om å kunne delta i samfunnet og ta valg på egne vegne. Det betyr blant annet at brukere av helse- og omsorgstjenester også skal gis anledning til å opptre som aktive medborgere (Lister, 1998). I denne avhandling knytter jeg an til en slik forståelse av medborgerskap, og utforsker hvorvidt og hvordan medborgerskap skapes og formes for de som lever med demens. Jeg har vært særlig interessert i hvordan ulike hverdagssituasjoner muliggjør medborgerskap på forskjellige måter, og for hvem. For enkelthetsskyld blir person med demens og nære pårørende enkelte steder omtalt som 'de som lever med demens'.

Avhandlingen er artikkelbasert med fire artikler som tar for seg ulike måter medborgerskap skapes på. Jeg beskriver den kollektive innsatsen som gjøres av ulike aktører, og hvordan denne innsatsen kan muliggjøre deltakelse og inkludering. Avhandlingen tar utgangspunkt i kvalitative intervjuer med familier til yngre personer som lever med demens, samt helsepersonell.

I dette innledende kapittelet redegjøres det videre for tidligere forskning innenfor demens og medborgerskap, samt sentrale trekk ved forskningen om pårørende gjengis kort. Deretter beskrives medborgerskap som praksis før jeg skisserer avhandlingens problemstilling. Avslutningsvis beskriver jeg kort avhandlingens analytiske tilnærming, og min rolle som forsker.

## 1.1 Forskning om medborgerskap og demens

Diskusjonen om medborgerskap innenfor demensfeltet vokste frem som en reaksjon på personsentrert omsorgstenkning (Bartlett & O'Connor, 2007). I dagens omsorgstjeneste blir personsentrert omsorg betraktet som kvalitet i omsorg for personer med demens (Lillekroken, Hauge, & Slettebø, 2015), og personsentrert og individuell omsorg blir betraktet som god omsorg (Kitwood, 2007; McCormack &

McCance, 2006). Ifølge Bartlett og O'Connor (2007) mislykkes imidlertid denne tilnærmingen med få frem de mer utvidede sosiale problemer og krefter som virker inn på erfaringene til de som lever med demens. En medborgerskapstilnærming adresserer og problematiserer erfaringene med å leve med demens ved å rette oppmerksomhet mot hvordan erfaringer skapes i ulike situasjoner (O'Connor & Nedlund, 2016).

Litteraturen om medborgerskap anvender forskjellige innramminger for å forstå, og for å skape kunnskap om medborgerskap for de som lever med demens. Bartlett og O'Connor (2007, 2010) skriver frem 'sosialt medborgerskap' som knytter seg til seks fundamentale rettigheter. Disse er: mulighet til vekst, muligheten for å opprettholde egen sosial posisjon, bevare en hensikt i livet, delta som en aktiv aktør i eget liv, skape solidaritet og tilknytning til andre, og retten til å leve fri for diskriminering. Baldwin (2008) lanserer begrepet 'narrativt medborgerskap', og argumenterer for at fortellingene kan fungere som en bro mellom det personlige og det politiske. Nedlund og Nordh (2015) undersøker hvordan personer med demens er representert i politiske dokumenter, mens Gilmour og Brannelly (2010) knytter medborgerskap til relasjonell omsorgsetikk som bygger på imøtekommenhet, ansvarlighet og kompetanse (Brannelly, 2016). Til tross for disse bidragene er forholdet mellom medborgerskap og demens under-teoretisert og under-analysert (Baldwin, 2008; O'Connor & Nedlund, 2016; Österholm & Hydén, 2014).

## 1.2 Forskning om nære pårørende og familie til personer med demens

Det er vanlig å forstå pårørende og familier som aktive hjelpere for å sikre medborgerskapet til individer som har fått en demensdiagnose. Pårørende er ofte nære familiemedlemmer som yter uformell omsorg til personer med demens (Maayan, Soares-Weiser, & Lee, 2014). Litteraturen innenfor pårørendeforskning beskriver erfaringene til pårørende, og peker på økt omsorgsbelastning/-byrde som følge av endrede sosiale-, faglige- og personlige roller (Given, Kozachik, Collins,

DeVoss, & Given, 2001). Dette gir økte psykiske belastninger (Holst & Edberg, 2011; Penrod, 1995; Rønning, Schanke, & Johansen, 2009; Sussman, 2009), og høyere risiko for kognitive problemer og -svækkelse for pårørende (Nordtug, Krokstad, & Holen, 2010; Vitaliano, 2011). Annen forskning peker på hvordan en kan imøtekomme behovene til pårørende gjennom tilpasset opplæring (Papastavrou, Kalokerinou, Papacostas, Tsangari, & Sourtzi, 2007), støttende tiltak (Carpentier, 2008; Hanssen & Sommerseth, 2015; Pirkis et al., 2010) og modeller for kurs/-skole rettet spesielt mot pårørende (Hotvedt, 2010). Et annet forskningsfelt fokuserer på endrede relasjoner mellom ektefeller når en av partene får demens (Braun et al., 2009; Førstund, 2017), og implikasjon demens får for den intime relasjonen i parforholdet (Holdsworth & McCabe, 2017). Studier viser at det å yte uformell omsorg kan ha negative konsekvenser for dem som mottar omfattende omsorg (Berge, Øien, & Jakobsson, 2014), og kvinner som yter uformell omsorg har lavere sannsynlighet for å være i jobb (Jakobsson, Kotsadam, Syse, & Øien, 2016). Mange kvinnelige pårørende er omsorgsgivere til personer med demens over lengre tid, mens menn som pårørende i større grad enn kvinner benytter seg av ulike former for private og offentlige tjenester (Alzheimer foreningen, 2017). Kjønn er underdebattert i forskning om demens til tross for at kvinner er overrepresentert både i uformell og profesjonell demensomsorg (Alzheimer's Research UK, 2015; Alzheimer foreningen, 2017; Öhman, 2004). Førstund (2017) beskriver hvordan familien forandres når demens blir en del av hverdagslivet, og peker på tapet av felles samliv, samt hvordan familien aktivt tilpasser seg institusjonelle rutiner for å bevare kontinuiteten i parrelasjonen. Litteraturen som omhandler familie og pårørende peker i stor grad på omsorgsbelastning og endringer i familielivet, samt hvordan en kan tilrettelegge for gode stunder i parforholdet (Huus & Bruun, 2014).

### 1.3 Forskning om medborgerskap som praksis

Selv om det finnes ulike innramminger av medborgerskap, er anvendelsen av begrepet innenfor demens utfordrende. Begrepet assosieres ofte med den enkeltes kapasitet eller evne til å handle rasjonelt og ta beslutninger basert på fornuft (Hemmings & Kabesh, 2013). På engelsk blir ordet "agency" benyttet, mens på norsk anvendes handlingskapasitet, eller kapasitet til handling, eller handlingskraft. Heretter benytter jeg handlingskapasitet. I selve begrepet 'medborgerskap' ligger det en forforståelse som knyttes til kognitive funksjoner, som evnene til å velge, ta beslutninger og uttrykke ønsker og behov. De som får en demensdiagnose sies å ha reduserte kognitive ferdighetene, noe som også er hovedbegrunnelsen for at diagnosen stilles. Med en "tradisjonell" tilnærming til medborgerskap kan det derfor antas at de har liten eller ingen kapasitet til å handle som borger. Medborgerskap for personer som lever med demens må derfor forstås på andre måter. Ifølge Boyle (2014) har personer med demens kapasitet gjennom sine kroppslige bevegelser. Individualitet, vilje, kompetanse og evner kan uttrykkes gjennom fysiske og kroppslige uttrykk. Ved å anerkjenne adferd og emosjoner som uttrykk for kapasitet kan personer med demens gjenkjennes som borgere med handlingskapasitet (ibid). Tilsvarende argumenterer Kontos m.fl (2016) for at personer med demens kan uttrykke sitt 'agential status' gjennom kroppslig uttrykk. 'Agential status' handler her om muligheten for å uttrykke seg som kroppslige og emosjonelle borgere. Og Hydén (2013) argumenterer for at livsfortellingene til personer med demens må gjøres til konkrete samhandlingsaktiviteter fremfor tekstlige presentasjoner, for på den måten å anerkjenne deres egen 'stemme' og status. Dermed knyttes medborgerskap til konkrete situasjoner og er avhengig av andre for å bli realisert (Österholm & Hydén, 2014). Oppsummert kan en si at litteraturen om medborgerskap og demens argumenterer for at personer med demens har kapasiteter, men er avhengige av andre for at de skal bli realisert. Medborgerskap kan dermed forstås som et sosialt og relasjonelt fenomen (O'Connor & Nedlund, 2016) hvor de sosiale sammenhengene og

relasjonene personer inngår i bestemmer deres evner og hvordan kapasiteter realiseres.

Ved å anerkjenne at sosiale sammenhenger og relasjoner har betydning for personenes mulighet for å realisere sin kapasitet, må vi samtidig bevege oppmerksomheten bort fra enkeltpersoner og deres erfaringer, og mot de sammenhengene og relasjonene som personene inngår i. I denne avhandlingen legger jeg til grunn at vårt selv både formes og ivaretas i samspill, men også mellom mennesker og materialiteter. Materialiteter blir her forstått som ting, teknologi og tekster som inngår i samspillet med mennesker, og som til sammen utgjør det sosiale. På den måten søker jeg å forstå hvordan ulike samspill skaper og former medborgerskap på visse måter. Det er koblingene mellom ulike aktører som er i fokus. På den måten rettes blikket mot ulike fellesskap som personer med demens inngår i for å undersøke og analysere hvordan disse fellesskapene former og skaper deltakelse og inklusjon. Jeg bruker ordet 'omsorgskollektiv' om slike sosio-materielle nettverk. Ordet 'omsorgskollektiv' kan forstås som en syntese av Daatlands (1983) «Care-system», og Callon og Law (1995) «hybrid collectifs». Daatland beskriver hvordan omsorg kan forstås som det arbeidet som sosiale aktører gjør sammen, mens Callon og Law (1995) peker på at det materielle også har betydning for hvordan kapasitet skapes og blir til. I denne avhandlingen forstås *omsorgskollektiv* som nettverk av personer, kropper, ting, kunnskap, rutiner og institusjoner.

#### 1.4 Problemstilling

Avhandlingen bygger på en tilnærming til medborgerskap hvor fokus innrettes mot hvordan handlingskapasitet, deltakelse, anerkjennelse og tilhørighet gjøres for de som lever med demens (Lister, 2003). Jeg er særlig opptatt av hvordan de som har demens kan 'leve godt sammen med andre' (Pols, 2016). 'Å leve godt sammen med andre' er min oversettelse av «living successfully with other» (Pols, 2016, p. 178). Videre knytter jeg det relasjonelle medborgerskapet til hvordan sosio-materielle

aktører relaterer seg til hverandre og muliggjør medborgerskap eller ikke. Det betyr at fremfor å studere hva medborgerskap er, og hvilke erfaringer de som lever med kognitiv svikt har om deltakelse og inkludering, utforsker jeg hvordan medborgerskap blir realisert. Hensikten med avhandlingen er å undersøke hvordan ulike omsorgskollektiv former og skaper medborgerskap for de som lever med demens. Det er ikke de juridiske, medisinske eller psykologiske aspekter ved demenssykdom jeg studerer, men hverdagslivet slik det leves med en demenssykdom. Hverdagslivet blir dermed det empiriske utgangspunktet for å forstå hvordan deltakelse og inkludering gjøres.

Problemstillingen bygger på en forståelse av at medborgerskap ikke finnes i seg selv, men skapes gjennom aktiv handling som et resultat av spesifikke sosio-materielle samspill. Med denne analytiske tilnærmingen kan jeg undersøke hvilke mekanismer og verdier som former disse fellesskapene, og holder dem sammen. På den måten bidrar jeg til ny kunnskap om medborgerskap som praksis. Jeg er opptatt av hvordan medborgerskap gjøres i hverdagssituasjoner hvor personer beskrives å ha demens. Hovedproblemstillingen er som følger: *Hvordan gjøres deltakelse og inkludering i samfunnet for personer som lever med demens?*

For å belyse problemstillingen svarer jeg på fire forskningsspørsmål som besvares i hver sin artikkel:

- 1) Hvordan gjøres diagnosen i ulike praksiser og hvilke konsekvenser får det for inkludering og deltakelse? (artikkel I)
- 2) Hvem og hva former omsorgskollektiver, og hvilken betydning får det for inkludering og deltakelse? (artikkel II)
- 3) Hvordan kan handlingskapasitet forstås uavhengig av individuell kognisjon? (artikkel III)
- 4) Hva betyr kjønn for deltakelse i samfunnet og innflytelse på eget liv for pårørende som lever med demens? (artikkel IV)



## 1.5 Praksis som analytisk tilnærming

For å forstå hvordan medborgerskap gjøres tar jeg utgangspunkt i lokale og spesifikke praksiser og støtter meg på praksisteorier (Mol, 2002; Nicolini, 2012). Begrepet 'omsorgskollektiv' som jeg bruker bygger på et grunnleggende premiss i praksisteori om at sosiale og materielle aktører er sammenvevd, og samspiller med hverandre. Omsorgskollektiv kan derfor forstås som heterogene og foranderlige nettverk som gjensidig former relasjonene mellom sosio-materielle aktører. I et praksisteoretisk perspektiv framstår verden som dynamisk og foranderlig, og krever at oppmerksomheten rettes mot konkrete situasjoner hvor mennesker og omgivelser samspiller. Varige aspekter ved det sosiale livet, slik som familie, institusjoner og organisasjoner eksisterer bare så lenge de er gjenstand for repetitive handlinger og aktiviteter. Ethvert aspekt ved det sosiale opptrer i og opprettholdes av praksiser. På den måten blir den sosiale verden vi lever i et resultat av pågående arbeid og komplekse mekanismer. Denne analytiske tilnærmingen har nære forbindelser til Sciences and Technology Studies (STS) og Aktør Nettverks Teori (ANT), som jeg diskuterer nærmere i kapittel 3. Denne analytiske tilnærmingen hjelper meg å synliggjøre samspill og prosesser som gjør at medborgerskap blir til for de som lever med demens.

Avhandlingen bygger på 54 kvalitative forskningsintervjuer med nære pårørende og andre familiemedlemmer til personer som ble diagnostisert med demens før fylte 65 år, samt helsepersonell. Familiene mottar ulike former for tjenester og befinner seg i forskjellige stadier i utviklingen av demens. De som får demens før fylte 65 år, benevnes ofte som «yngre personer med demens», og i medisinsk litteratur som «demens med tidlig debut» (Engedal, Haugen, & Brækhus, 2009). Yngre personer med demens deltar i samfunnet på andre måter enn eldre med demens. Noen er yrkesaktive, mens andre har sluttet i arbeid som følge av diagnosen (Alzheimer'Society, 2014). Mange har hjemmeboende barn, og er ofte mer fysisk og sosialt aktive enn eldre med demens (Rosness, 2014). På den måten er hverdagslivene

til yngre personer med demens interessante for å analysere hvordan deltakelse og inkludering gjøres, ettersom de deltar i samfunnet på andre måter enn eldre med demens.

## 1.6 Min posisjon som forsker

Avhandlingen er en del av et større forskningsprosjekt finansiert av NORD Universitet, Fakultet for samfunnsvitenskap, som heter '*Collaboration systems in the protection of citizenship for persons with dementia*'. Jeg kom til prosjektet med fagbakgrunn i sykepleie og folkehelse, mens de andre prosjektdeltakerne hadde samfunnsvitenskapelig bakgrunn. Etter hvert som arbeidet med avhandlingen skred frem ble min forståelse av demens og omsorg satt i bevegelse. Jeg ble eksponert for det Law (1992) kaller ordningspraksiser, det vil si måter å tenke på som former kunnskap, og dermed ble også mitt syn på demens og omsorg satt i bevegelse.

Som sykepleier har jeg vært opptatt av å balansere naturvitenskapelig kunnskap med fenomenologisk forståelse av hvordan det er å leve med sykdom. Det patogenetiske (sykdomsfokus) har likevel vært sentralt for utøvelsen av omsorg. Tolkningen av hva som er god omsorg relateres til hvordan sykdom forstås og tolkes (Kirkevold, 1998) og dyaden mellom pasient og pleier beskrives som etisk og sentral for mestring og tilfriskning (Kasén, 2002; Martinsen, 1990). Master i helsefremmende arbeid ble supplerende til den kunnskapspraksis som sykepleie representerte. Helsefremmende arbeid er en tverrprofesjonell ideologisk forankret tilnærming til helse og uhelse (selvopplevd negativ helse som ikke er knyttet til sykdom). Ideologien i helsefremmende arbeid har røtter i kritiske strømninger på 1970- tallet med fokus på frihet og bærekraft (Naidoo, Wills, & Naidoo, 2010). Jeg har også erfaring med demensproblematikk som underviser og veileder ved NKS Kløveråsen AS (et kompetansesenter for demens). Jeg ble her introdusert for og skolert i personsentrert omsorgstekning, hvor vi jobbet ut mot kommunene med fokus på PERSONEN med demens, hvor oppmerksomheten på diagnosen ble nedtonet (Kitwood, 2007).

Personsentrert omsorg er en måte å tenke på i det daglige arbeidet med personer med demens, hvor formålet er å se hver enkelt person med demens om unik.

I sosiologien blir fenomener som sykdom og omsorg relatert til bredere sosiale og samfunnsmessige prosesser. På et PhD-kurs i vitenskapsteori ble jeg i tillegg introdusert for ANT og STS, noe som skulle få stor betydning for min egen forståelse av omsorg. ANT og STS er opptatt av hvordan virkelighet *skapes* (Brenna, Moser, & Asdal, 2001), i motsetning til en 'positivistisk' kunnskapsproduksjon som er opptatt av å *avdekke* en virkelighet som oppfattes som objektivt gitt. Videre bygger ANT og STS på et relasjonelt perspektiv hvor kunnskap skapes i lokale praksiser og hvor kunnskapsproduksjonen i seg selv er virkelighetsskapende. Denne kunnskapsproduksjonen er hverken anonym eller nøytral (Haraway, 2007). Forskeren blir en del av kunnskapsproduksjonen ettersom 'blikket' forskeren ser med aldri vil være nøytralt. Haraway (2007) hevder at vi som forskere ikke kan stå på utsiden av det vi studerer, i så tilfellet lurer vi kun oss selv:

*Blikket er aldri nøytralt, men festet til kulturelle og sosiale praksiser som styrer blikkets fokus. Derfor er blikket alltid formidlet, gjennom teknologiens optiske blikk, gjennom nettverk og gjennom felles og ulike historier.*

(Asdal & Schrøder, 1998, p. 148)

Blikket gir begrensede bilder av lokale og kroppsliggjorte virkeligheter. For min del er blikket blitt formet av mine tidligere erfaringer med å jobbe med demens, både fra medisinske og personsentrerte tilnærminger. I tillegg har jeg som tidligere nevnt undervist studenter, pårørende og helsepersonell om demens og miljøtiltak, samt arbeidet politisk for å sette demens på dagsorden. Det betyr at jeg som forsker har med meg erfaringer, perspektiver og forståelser om både demens og omsorg som har betydning for forskningen. De ulike kunnskapspraksiser jeg har vært eksponert for, har jeg med meg i arbeidet med denne avhandlingen. På den måten gjenspeiler kunnskapen som skrives frem ikke virkeligheten, men representerer den virkelighet

som er konstruert i møte mellom empiri, teori og mine erfaringer som sykepleier, som underviser og veileder, og som akademiker.

## 2 Ulike forskningstradisjoner i demensfeltet

I dette kapitlet gir jeg en oversikt over ulike perspektiver og begrep som knytter seg til forskningsfeltet demens. Jeg har undersøkt forskningslitteraturen som en praksis, eller en måte å skrive om demens på. Kapitlet gir ikke en fullstendig oversikt over litteraturen innenfor feltet, men peker på ulike måter temaet ordnes på som også skaper bestemte forståelser av demens. Jeg bruker ordet 'ordninger' om de forskjellige måtene demens skrives frem på (Law, 1992). Hensikten med kapitlet er å få frem at ulike tekstlige og intellektuelle tradisjoner er dialogisk relatert til hverandre, samtidig som de skaper ulike relasjoner mellom borgere og staten og mellom borgere.

### 2.1 Fra normal aldring til sykdom - en bio-medisinsk ordning av demens

Demens er ikke en «ny» tilstand eller sykdom. Tidligere omtalte man det gjerne som det å være "senil", "åreforkalket" og "glemsk", og tilstanden ble knyttet til prosesser ved normal aldring. Rent historisk var det oppdagelsen av Alzheimers sykdom som satte demens som sykdom på agendaen. Sykdommen ble beskrevet i 1907 av den tyske legen Alois Alzheimer, som da var lege ved et kvinnesykehus i Tyskland, og det var her han møtte Augusta. Augusta var en 45 år gammel dame som Alzheimer fulgte gjennom det seks år lange sykdomsforløpet. Basert på kliniske undersøkelser med påfølgende obduksjon klarte Alzheimer å knytte sammen kliniske tegn og biologiske forandringer.

Oppdagelsen av Alzheimers sykdom, i kombinasjon med flere pragmatiske avgjørelser både økonomisk og politisk, førte til at endringer som tidligere ble oppfattet som tegn på normal aldring ble til et medisinsk anliggende (Capstick & Baldwin, 2007). To prosesser har vært særlig betydningsfulle. For det første erstattet Alzheimers sykdom den tidligere og mindre overbevisende termen «senil demens». På den måten ble kognitivt forfall ikke lengre sett på som en normal del av aldringen, men som en patologisk prosess. For det andre ble Alzheimer sykdom knyttet til en større populasjon ved å fjerne alder som et primært kriterium for sykdommen. På

denne måten kan en si at demens og aldring er blitt "medikalisert" og Alzheimerisert (Fox, 1989; Lyman, 1989).

I medisinsk og helsefaglig sammenheng blir betegnelsen «demens» brukt som en fellesbetegnelse på tilstander forårsaket av ulike organiske sykdommer, og kjennetegnet av en kronisk og irreversibel kognitiv svikt, sviktende evner til å utføre dagliglivets aktiviteter, og endret sosial adferd (Engedal et al., 2009). Demens knyttes til symptomer som hukommelsessvikt, svekket handlingsevne, sviktende språkfunksjon, personlighetsendringer og endring i adferd. Det viktigste kognitive symptomet er redusert hukommelse. Demens betegnes som en progredierende sykdom hvor den som rammes gradvis vil fungere dårligere. Denne biomedisinske modellen bygger på biologisk og nevrologisk kunnskap. Basert på kognitive tester, skanning av hjernen og blodavtrykk blir sykdommen synliggjort og billedlig fremstilt som noe som eksisterer i hjernen. Individer som blir diagnostisert med demens, går fra å være personer til å bli pasienter med demens. Blikket rettes mot det syke hos den enkelte pasient som forklaring på symptomer og endret adferd.

Språket innenfor denne biomedisinske modellen beskriver pasienter med demens som offer (Fontana & Smith, 1989), som personer som har mistet seg selv (Brannelly, 2011), og som fanget i en tilstand som "levende-dø" (Sweeting & Gilhooly, 1997). Andre har anvendt begreper som «post-adults» (Matthews & Lofland, 1979), «zombies» (Kessler, 2007) og som rammet av «retrogenesis» som handler om å vende tilbake til barnlige egenskaper (Rogers & Lasprilla, 2006). Betegnelsene vitner om den personlige og sosiale degradering som en demenssykdom kan innebære.

Den biomedisinske modellens ensidige fokus på endringer og funksjonstap hos individet kan, i kombinasjon med lovverket ha dramatiske konsekvenser for personer med demens. I juridisk sammenheng vil personer som tilfredsstillt et visst minimum av kognitive ferdigheter betraktes som «default legal persons», ved at de ansees som *"capable of understanding the nature and consequences of his actions and freely determining how to proceed on the basis of this knowledge"* (Blumenthal, 2006, p.

35). Når disse forutsetningene ansees å ikke (lenger) være til stedet risikerer personen å miste den myndighet, bestemmelsesrett og autonomi som utgjør grunnelementer i status som borger i en rettsstat. Harrison (1993) argumenterer for at det å være en person er mer enn bare å være en biologisk person, som ofte kjennetegnes ved bevissthet, selvbevissthet, rasjonalitet og mulighet til å kommunisere. Harrison argumenterer for at alle mennesker har et sett grunnleggende rettigheter, som bl.a. å bli respektert og betraktet som autonome personer.

Den biomedisinske modellen dokumenterer de tap som fører til at personer ikke lenger har de egenskaper som forbindes med det å være et autonomt menneske. I denne modellen blir den biologiske kroppen sentrum for det arbeidet som gjøres, den behandles, administreres og kontrolleres. Modellen karakteriserer demens som et individuelt anliggende, og i en omsorgssammenheng blir personer med demens sett på som avhengig av hjelp for å opprettholde egen funksjon (Fine & Glendinning, 2005). Oppsummert kan den biomedisinske modellen knyttes til tre kjennetegn: 1) demens er patologisk og individuell, 2) den er somatisk, eller et organisk anliggende, forårsaket av kontinuerlig forfall av hjernen, og 3) den kan diagnostiseres og må tas hånd om av medisinsk personell. Den biomedisinske forståelsen av demens er kritisert fordi den ikke tar høyde for det sosiale, og overser den sosial konstruksjonen av demens (Lyman, 1989).

## 2.2 Konstruksjon av "personhood" - sosial konstruktivistisk ordning av demens

Kitwood og Sabat er sentrale navn blant personer som begynte å tenke rundt alternativer til en forståelse av demens som reduksjon, forfall og tap (Innes & Manthorpe, 2013). Sosiale, konstruktivistiske perspektiver på demens har ført til debatt om «personhood». Ordet «personhood» er et ord hentet fra etikken, og handler om å etablere en unik menneskelig moralstatus. På norsk brukes ofte personsentrert tilnærming eller «personsentrering».

Kitwoods arbeid blir ofte ansett som en dekonstruksjon av den medisinske modellen, samtidig som det biomedisinske ved demens ikke benektes. Demens blir her sett på som en samling faktorer knyttet til sosialpsykologisk (SP) og nevrologisk (NI) svekkelse, i kombinasjon med faktorer som personlighet (P), biografi (B) og helse (H) (Kitwood, 2007). Demens forstås som en konfigurasjon av fem faktorer og utgjør ligningen: Demens = P + B + H + Ni + SP.

Omsorgsfilosofien som Kitwood er talsperson for kalles personsentrert omsorg, og legger vekt på grunnleggende behov som trøst, identitet, tilknytning, beskjefligelse og inklusjon. Disse fem behovene oppsummeres i behovet for kjærlighet. Generelt kan en si at en personsentrert omsorg ser på *personen* med demens som en med følelser, ønsker og en egen livshistorie. Profesjonell omsorg basert på personsentret omsorg gjør den profesjonelle til redskap for personen med demens, som igjen fører til en individuell omsorg hvor den enkelte personen er i sentrum. Personsentrert omsorg retter altså fokus på omsorgskvaliteten, hvor målet er å bevare menneskeverdet til personer med demens. Personsentrert omsorg blir sett på som et kvalitetsmål for god omsorg for personer med demens. Det finnes ulike metoder for implementering av personsentrert omsorg, særlig to typer intervensjoner har utviklet et godt grunnlag i Norge: Dementia Care Mapping (DCM) og VIPS- praksismodell (VPM).

Sabat og Harrè (1992) gjør seg til talspersoner for behovet for å anerkjenne «selvet» til personer med demens, og argumenterer for at det er tre former for «selv». «Selvet 1» er det særegne selvet, hvor en kan bruke jeg, meg og mine for å beskrive personlige egenskaper, for eksempel "Jeg liker det, de tilhører meg". «Selvet 2» er et aspekt ved selvet som er karakterisert av den enkeltes individuelle, mentale, psykiske og emosjonelle egenskaper og troen på at individet har kontroll over disse egenskaper. For eksempel «Jeg er god i matlaging». «Selvet 3» er det offentlig presenterte selvet som krever medvirkning av andre, som kollegaer, foreldre og



venner. I tråd med Kitwood argumenterer Sabat og Harrè for at demens må betraktes som en konstruksjon av sosiale relasjoner med andre.

Denne re-konseptualiseringen av demens har ført til endringer i omsorgen til denne pasientgruppen. Reminisens- og valideringsterapier er blitt utviklet for å hjelpe personer med demens med å hente frem minner, men også for å øke personens forståelse av seg selv (Feil, 1993; Nordström & Nordström, 2005). I omsorgssammenheng handler det om at personen med demens trenger faglært omsorg og samhandling for å opprettholde tidligere relasjoner og roller (Sabat, 2011).

I dag anses personsentrert omsorg som god demensomsorg (Ericson, Hellström, Lundh, & Nolan, 2001). Mange sykehjem og etterhvert hjemmetjenester har skolert sine ansatte i denne omsorgsfilosofien. Likevel frykter flere forskere at personsentrert omsorg er blitt et begrep som i praksis fylles med ulikt innhold (Fugelnes, 2009). Personsentrert omsorg synes å ha positive effekter på omsorgskvalitet, både for personer med demens og deres omsorgsgivere (Kitwood, 2007). Samtidig hevdes det at omsorgsfilosofien begrenses til å være opptatt av det patologiske, og til å gi en individuell forklarings- og handlingsramme for å forstå personer med demens (Innes & Manthorpe, 2013). Bartlett og O'Connor (2007) har kritisert den personsentrerte modellen for å være for mye opptatt av det individuelle på bekostning av muligheten til å fremme personen som et individ med "agency". Videre peker de på at den personsentrerte tilnærmingen til demens er apolitisk, og på den måten ikke gjør noe med maktforholdet til personen med demens i samfunnet. Oppsummert kan en si at den sosialkonstruktivistiske modellen har vært særlig betydningsfull i forhold til det å gi omsorg til personer med demens, men at den ikke har klart å gjøre noe med den juridiske stillingen til personer med demens. I et sosialkonstruktivistisk perspektiv blir personer med demens juridisk sett fremdeles betraktet i lys av en biomedisinske tilnærming (Behuniak, 2010).

### 2.3 Kropp og sanser, minner og språk - fenomenologisk ordning av demens

En annen tilnærming til demens som er nært knyttet til den personsentrerte modellen, bygger på fenomenologiske tilnærminger, som Hussels perspektiver om livsverden og Merleau-Pontys kroppsfenomenologi. Fremfor å fokusere på det rasjonelle ved mennesker med demens, betraktes mennesker med demens gjennom det de faktisk gjør: hvordan de beveger seg i sin livsverden, hvordan de tilpasser seg ulike steder, hva de sier og uttrykker (Fürst, 2014; Latimer, 2012). Denne tilnærmingen fokuserer ikke på demens som tap av kognisjon, men er istedet opptatt av selvet slik det framtrer.

I denne ordningen blir kropp sett på som en betingelse og horisont for verden, og ifølge Fürst sitter minnene i kroppen; de er kroppslige internaliseringer av vaner og handlingsmønstre. For å kunne håndtere demens er det avgjørende å forstå sansenes inter-relasjonelle samspill (Fürst, 2014). Dette kan settes i sammenheng med kritikk av den vestlig forståelsen av kognisjon som eneste tilgang til det personlige (Kontos, 2003). Kontos (2004) argumenterer for det hun kaller «embodied selfhood» (Kontos, 2004), og sier at menneskets handlingskraft kommer fra kroppen og ikke utelukkende fra hjernen (Kontos, 2005). Når hjernen blir utgangspunkt for omsorg blir omsorgen paternalistisk og funksjonell fremfor humanistisk og personsentrert (Kontos, 2005).

Latimer (2012) beskriver demens som mer enn en medisinsk diagnose, den er «*world-forming*». Hun argumenterer for at omsorg for personer med demens gjøres med utgangspunkt i «*body-world relation*», og handler om hvordan kroppen til personer med demens er representert i verden som en sentral relasjon. Latimer argumenterer for at forståelsen av hjem og omsorg må ta utgangspunkt i det lokale, materielle og relasjonelle, fremfor i det autonome individet og dets valg, eller "selvet". Å leve med demens former hverdagslivet både til personer med demens, og deres familier.

Denne tilnærmingen foretrekker benevnelsen "mennesker med demens", fremfor "personer" som i den personsentrerte tilnærmingen. Denne forståelsen av demens har hatt stor betydning for hvordan man forstår kognisjon og kognisjonens betydning. Kognisjon er ikke lenger bare knyttet til hjernen, men også til kroppen. Dermed utfordres den dualistiske forståelsen av kropp og bevissthet. Tilnærmingen har først og fremst betydning for omsorg og forståelse av mennesker som lever med demens, men har hatt mindre betydning rent juridisk (Behuniak, 2010). Derimot blir de etiske perspektivene ved det å leve med demens løftet frem som viktige for å bevare verdigheten til denne pasientgruppen.

## 2.4 Ny sosial representasjon - en politisk ordning av demens

I denne ordningen plasseres politiske og maktrelaterte perspektiver i sentrum. En er opptatt av hvordan demens virker inn på maktforhold. På samme måte som den sosialkonstruktivistiske og fenomenologiske ordningen, er den politiske ordningen opptatt av individets mulighet for å oppnå makt og kontroll. Den politiske ordningen er opptatt av å undersøke hvordan kombinasjon av medisin, jus og kulturelle forhold får betydning for det individuelle. De ti siste årene har den akademiske debatten vist økende interesse for denne tilnærmingen til det å leve med demens.

Måten som denne tilnærmingen kommer tydeligst til uttrykk er kanskje i undersøkelser av hvordan personer med demens sin egen stemme blir hørt. Hirschmann et al. (2005) trekker fram at personer med mild til moderat demens ønsker medbestemmelse. Annen litteratur peker på at mange pasienter ikke føler at de blir tilstrekkelig hørt og har begrenset mulighet til å delta i beslutninger (Tyrrell, Genin, & Myslinski, 2006). Videre argumenterer Baldwin (2008) for at en narrativ tilnærming kan gi personer med demens mulighet til å fortelle sine historier om og erfaringer med det å leve med demens, mens Hydèn (2013) peker på at narrative fortellinger for personer med demens også må vektlegge kroppen som en ressurs i samhandlingen.

Andre bruker begrepet medborgerskap for å synliggjøre hvordan aktiviteter som gåturer og frisørpleie har frigjørende funksjoner (Phinney, Kelson, Baumbusch, O'Connor, & Purves, 2016; Ward, Campbell, & Keady, 2016). Ifølge Bartlett (2015) kan kreative aktiviteter som kunst være en måte å uttrykke seg på. Hun argumenterer også for at kunst har betydning for hvordan samfunnet ser på personer med demens, og at det er en måte gi 'stemme' til denne pasientgruppen (Bartlett, 2012, 2015).

Medborgerskap er videre knyttet til tenkningen om 'empowerment' og makt til sårbare grupper. Nedlund og Nordh (2015) viser at politiske narrativer har betydning for hvilke egenskaper som tilskrives personer med demens. Bartlett og O'Connor (2007) argumenterer for at det er et skille mellom «person» og «borger». Den første termen er en «apolitisk term», mens den siste er politisk og inviterer til samfunnsmessig inklusjon. Følgelig oppfordrer de til å bruke benevnelsen 'borgere med demens'. I tråd med denne terminologien argumenterer Boyle (2014) for at personer med demens har "agency" – et agency som er kroppslig og habituell forankret. Denne formen for agency blir ofte ikke gjenkjent av profesjonelle, noe som er nødvendig for at personer med demens skal kunne praktisere som fullverdige borgere med rettigheter (Boyle, 2008). Kelly og Innes (2013) argumenterer i tillegg for at økt fokus på menneskerettigheter blant helsepersonell vil kunne forbedre arbeidsforholdene og den direkte omsorgen til personer med demens. Diskusjonen om medborgerskap har ført til teoretisering av personer med demens som borgere, og hviler på en forståelse av deltakelse i samfunnet som en rettighet, med vekt på empowerment, agency og sosiale relasjoner (O'Connor & Nedlund, 2016).

## 2.5 En relasjonell tilnærming - Demens som praksis

I de foregående ordningene forgår det en kamp om hva demens er, hvordan demens kan diagnostiseres og stadfestes på en treffsikker måte, hva som er godt for personer med demens, hva som er en riktig politisk måte å imøtekomme personer med demens, og hva som anses som god omsorg. I denne siste ordningen blir demens gjort

til et relasjonelt objekt. Det er ikke demenssykdommen eller personer med demens som er i fokus, men hvordan ulike aktører relaterer seg til hverandre. Måten aktører relaterer seg til hverandre på skaper ulike forståelser av hva demens er. Moser (2008) illustrerer dette ved å peke på at demens "gjøres" forskjellig på ulike steder. I denne artikkelen beskrives åtte ulike måter demens kan gjøres på; i laboratoriet, gjennom arbeidet til veldedige organisasjoner, i klinisk forskning ved et forskningscenter, i omsorg med bruk av MarteMeo (videoopptatt for post-refleksjon av samspill), gjennom bruk av medikamentell behandling, på legekantoret, i utøvelse av politikk, og gjennom presentasjon og dialog om forskningsresultater og prosjekter. Disse måtene å gjøre demens på samspiller og påvirker hverandre gjensidig og gjør at demens som fenomen er i stadig bevegelse. Demens kan også gjøres forskjellig innenfor samme sted (Moreira, 2010)

Moser (2011) hevder at samspillet mellom ulike praksiser kan gjøres på måter som konstruerer bestemte forståelser av demens. Dette illustrerer hun med et empirisk eksempel på hvordan pleiepersonalet ved en institusjonsavdeling håndterer verbal utagering. Her blir to ulike praksiser analysert frem, henholdsvis somatisering og relasjonell ordning av demens. Disse ordningsmåtene håndterer demens ulikt. I den første ordningen blir demens et problem, som håndteres ved å overhøre utageringen og behandle den med beroligende medikamenter, mens i den andre blir utageringen håndtert med bruk av musikk. I den siste ordningsmåten blir personen med demens en person med handlingskapasitet gjennom sin deltakelse i musikken. Videre peker Moser (ibid) på at i rapporter og journaler er det likevel den somatiske ordningen som diskuteres og dokumenteres. På den måten blir demens opprettholdt som manglende handlingskapasitet og knyttet til et irrasjonelt handlingsmønster.

I denne ordningen rettes blikket mot ulike aktørers måte å håndtere og gjøre demens på. Demens blir analysert og beskrevet relasjonelt. Det gjør at det vitenskapelige objektet ikke lengre er demens, men snarere et nettverk av aktører som handler på visse måter. Relasjonen mellom de ulike aktørene konstruerer demens på ulike måter, samtidig som noen måter å gjøre demens på blir gjort mer stabile enn andre. På den måten skapes nye muligheter for å skape innsikt om det å leve med kognitiv svikt ved å synliggjøre hvordan ulike aktører relaterer seg til hverandre.

## 2.6 Oppsummering

I dette kapitlet har jeg vist hvordan litteratur og forskning fra forskjellige kunnskapspraksiser skriver ulikt om demens. Disse kunnskapspraksisene eksisterer side om side i vitenskapelige tidsskifter. Ordningene tillegger personer som lever med demens ulike egenskaper, noe som også får betydning for hva vi forstå med ordet 'demens'. I de to første ordningene blir demens skrevet frem som handlingshemmet, eller som personer som mangler egenskaper, noe som gjør de avhengig av andre. Personsentrert ordning kan på mange måter forstås som en mellomposisjon hvor pasientgruppen blir betraktet både som handlingshemmet og handlingsdyktig. Jeg mener likevel at denne ordningen hovedsakelig reduserer demens til handlingshemming ettersom fokuset er på manglende funksjon og hvordan en kan kompensere for det. I den politiske ordningen blir handlingsdyktighet skrevet frem. Gjennom fortolkning av kropp, sanser og kroppslighet (embodiment) kan personer med demens forstås som deltakende borgere. Et sentralt anliggende i denne ordninger er å fremme og synliggjøre 'stemmen' til personer med demens både i samfunnet, og som en del av forskningen. I den siste ordningen blir demens studert og forstått ved å analysere hvordan ulike aktører relaterer seg til hverandre, uten på forhånd å tilegne de som lever med demens visse kvaliteter. I denne ordningen synliggjøres de prosesser eller logikker som gjør at personer med demens i visse

sammenhenger blir konstruert som personer, med eller uten handlingskapasitet. I neste kapitel viser jeg hvordan jeg har kombinert ideer og tanker fra de to siste ordningene.





### 3 Teoretisk ramme

Kapittelet beskriver avhandlingens teoretiske rammeverk. Rammeverket håndterer hvordan de som lever med demens kan delta og handle som aktive aktører når hverdagslivet preges av endrede kognitive ferdigheter. Rammeverket bygger på medborgerskapsteorier og tenkningen knyttet til "praxiografi". Disse begrepene blir innledningsvis kort introdusert før jeg redegjør for det teoretiske rammeverket som er utviklet for denne studien.

#### 3.1 Praxiografi – blikket vendes mot praksis

Praksis-teori har sitt utspring hos forskjellige tenkere<sup>1</sup>, som har til felles at de betrakter det de studerer, enten det er organisasjoner, samfunn, profesjoner eller politikktutforming, som ulike former for *praksis* (Bueger, 2013). "Praxiografi" (eng. praxiography) er en retning innen praksisteori som ble lansert i boken '*The body multiple*' av Annemarie Mol (2002). Mol (ibid) argumenterer for at praxiografi for det første handler om å vende blikket mot praksis og ikke primært mot teori. For det andre antyder 'grafi' at det handler om å *beskrive* fenomener i praksis. Praxiografi skiller seg fra *etnografi* ved at det er praksis og ikke kultur som er gjenstand for undersøkelse.

"Praxiografi" har forbindelseslinjer til den vitenskapsteoretiske retningen som vokste frem på midten av 1900-tallet, og som kalles for "Science and Technology Studies". På norsk brukes gjerne 'teknologi- og vitenskapsstudier', eller bare akronymet "STS". Et hovedanliggende for STS-studier har vært å viske ut skillet mellom natur og kultur, og mellom samfunn og vitenskap (Asdal, Brenna, & Moser, 2007) ettersom disse skillene blir betraktet som kunstige skiller som vitenskapen selv har etablert i arbeidet med å skape vitenskapelig kunnskap (Skjølsvold, 2015). STS er et interdisiplinært felt som har oppstått i et skjæringspunkt mellom sosiologi, historie,

---

<sup>1</sup> Pierre Bourdieu, Luc Boltanski, Michel Callon, Michel de Certeau, Michel Foucault, Martin Heidegger, Bruno Latour, Alasdair MacIntyre, andreas Reckwitz, Theodore Schatzki, Ann Swidler, Charles Taylor, Etienn Weger og Ludwik Wittenstein.

filosofi, antropologi og andre disipliner som studerer prosesser i og resultater av vitenskapelig kunnskapsproduksjon, inkludert medisinsk forskning og teknologi (Sismondo, 2010). STS er en fellesbetegnelse for ulike retninger og teoretiseringer som for eksempel aktør nettverksteori (ANT), materiell semiotikk og praksisteorier.

Blant prominente representanter for denne tradisjonen blir Latour gjerne assosiert med ANT, Law vil gjerne bruke materiell semiotikk, mens Mol identifiserer seg som empirisk filosof (Latour, 2008; Law, 2009; Mol, 2010). En fellesnevner er at de studerer vitenskap, teknologi og samfunn som sosiale og kulturelle praksiser, og at det ikke gjøres et a priori skille mellom det menneskelig på den ene siden, og det tekniske eller materielle på den andre siden. Blikket rettes snarere mot forbindelser mellom ulike elementer for å undersøke hvordan grenser mellom vitenskap og samfunn, og mellom natur og kultur blir skapt, og hvilke følger dette får for aktørene. Følgelig representerer dette en ontologi hvor en ikke skiller kultur og natur, men snarere legger vekt på hvordan fakta og virkelighet blir konstruert og skapt gjennom praksis.

Praxiografi kan forstås som en tilnærming som setter fokus på praksis som minste enhet for analyse. Praxiografer tar sosiale praksiser som er materielt forankret i kropper og artefakter som utgangspunktet for analysen. Videre tillater og krever denne måte å gjøre forskning på at objekter og hendelser av alle mulige slag tas i betraktning når en prøver å forstå verden.

Et sentralt anliggende for praxiografi er at 'det sosiale', 'det kulturelle' og 'det politiske' opprinnelig er basert på uttalt kunnskap og mening. Fokuset for praxiografer rettes derfor mot den implisitte eller tause kunnskapen. Denne typen kunnskap verbaliseres sjelden og er ikke så lett å lese seg til. Praksiser blir derimot ansett som formidlere og bærere av slik kunnskap. Praksiser kan forstås som meningsfulle, regulerende kroppslige bevegelser, som er bundet av en taus kunnskap. Siden de fleste praksiser er knyttet til artefakter, kan praksiser forstås som rutinepregede mønster av adferd i bruken av artefakter. Spesielle måter å gjøre noe

på er ofte innskrevet i artefaktene, og kan derfor betraktes som bærere av praksis. Praksiser kan observeres gjennom former for kroppslige og mentale aktiviteter, gjennom bruk av artefakter og ting, og gjennom organisering av aktiviteter og samhandling.

Jeg har benyttet en praxiografisk tilnærming for å kunne analysere fram praksiser som bidrar til medborgerskap. Som nevnt kaller jeg disse praksisene omsorgskollektiver.

### 3.2 Medborgerskap, deltakelse og inkludering

Medborgerskap er et sentralt og overgripende begrep i diskusjonen om relasjonen mellom borgere og staten, som også får betydning for relasjonen mellom omsorgsgivere, lønsmottakere og forsørgelse. Medborgerskap kan forstås som et relasjonelt begrep fordi det angir idealer for hvordan borgere skal forholde seg til hverandre, og for hvordan forholdet mellom samfunnsmedlemmene og de politiske myndighetene skal være (Strømsnes, 2003).

Ideen om medborgerskap knyttes vanligvis til den franske revolusjonen og mer bestemt til «Erklæringen om menneskets og borgerens rettigheter» som ble vedtatt av den franske nasjonalforsamlingen i august 1789 (Sandvin, 2017). T.H. Marshall er en viktig referanse for en teoretisk behandling av medborgerskap (Turner, 2001). For Marshall er medborgerskap knyttet til utviklingen av det moderne samfunnet, som en historisk prosess som består av tre stadier (Marshall, 1963). Stadiene knyttes til innføringen av tre ulike rettigheter – sivile rettigheter (1700-tallet), politiske rettigheter (1800-tallet) og sosiale rettigheter (1900-tallet). Etableringen av sivile rettigheter var knyttet til utviklingen av et rettsvesen, likhet for loven og etablering av rettigheter som var nødvendig for den individuelle friheten, som yringsfrihet, religionsfrihet og retten til å inngå kontrakter. Det siste skapte et juridisk grunnlag for moderne lønnsarbeid. En begrensning ved lovgivingen var imidlertid at den kunne favorisere noen personer og grupper fremfor andre (Dahrendorf, 1996). De politiske

rettighetene kom derfor som et viktig supplement til de sivile, som gjorde det mulig å delta aktivt i politiske prosesser og dermed påvirke lovgivningen. De politiske rettighetene ble institusjonalisert gjennom stemmeretten og etablering av nasjonalforsamling og lokale politiske organ. Store sosiale ulikheter gjorde imidlertid at folk ikke hadde samme mulighet til å ivareta sine rettigheter. For å utjevne noen av de sosiale ulikhetene i levekår blant folk, ble det innført sosiale rettigheter. Disse skulle sette mennesker i stand til å utnytte sine sivile og politiske rettigheter. Sosialt medborgerskap skulle gi alle medlemmer av samfunnet rett til en anstendig levestandard og et verdig liv. Sentrale institusjoner som skulle bistå med å gjennomføre dette var utdannelsessystemet og de sosiale tjenestene. På den måten kan en si at begrepet medborgerskap bygger på ideen om at alle individer er fullverdige samfunnsmedlemmer, med like rettigheter til deltakelse og et verdig liv.

Ideen om medborgerskap, slik T.H. Marshall beskriver det, er kritisert fra flere hold. En type kritikk handler om Marshalls etnosentriske utgangspunkt og spørsmålet om hvorvidt beskrivelsen av de tre fasene er relevant for andre land enn England (Turner, 2001). En annen type kritikk gjelder hans kjønnsblindhet (Lister, 2003). Ved å ikke ta høyde for strukturelle forskjeller knyttet til kjønn oversees grunnleggende forskjeller i samfunnet. I det hele tatt er viktige forskjeller i muligheten til å utøve et fullverdig medborgerskap utelatt i den tradisjonelle forståelsen av medborgerskapet, det være seg på grunn av kjønn, etnisitet, alder, religion, funksjonshemming eller seksuell orientering (Dwyer, 2010; Lister, 2003). Heller ikke omsorg og omsorgsarbeid synes å være innlemmet i en diskusjon om medborgerskapet, noe som bidrar til å vedlikeholde kvinners underordning (Lister, 1997). Flere har etterlyst en mer dynamisk forståelse av forholdet mellom stat og borger, hvor ikke bare rettigheter og plikter er sentralt, men også hvordan medborgerskap utøves.

Lister (1997) skiller mellom medborgerskap som status ("to be a citizen") og medborgerskap som aktiv deltaker ("to act as a citizen"). Å være borger handler om at det finnes et sett med rettigheter knyttet til det å være borger, mens å *handle* som

borger handler om å innfri det fulle potensialet av ens status som borger. På den måten blir medborgerskap noe dynamisk hvor prosess og utfall står i et dialektiske forhold til hverandre. Dermed kan medborgerskap forstås som reell deltakelse – som et kontinuum, mer enn som et ‘alt eller ingen ting’. Medborgerskap er heller ikke noe som noen får ‘ovenfra’, men noe som blir til gjennom praksiser i hverdagslivet. Ved å legge til grunn en feministiske tilnærming til medborgerskap dreies fokuset fra rettigheter og regler og over på forhold som bestemmer hvor vidt folk kan utøve medborgerskap. Følgelig utfordres privat-offentlig dikotomien ved å fokusere på hvordan medborgerskap leves (Fraser, 1987; Lister, 1997). På den måten åpnes tilgang til teoretisering om medborgerskap hvor det private og det offentlig er sammenvevet, og hvor det politiske angår det private så vel som det offentlige. Lister (2007) argumenterer for at omsorg kan forstås som en form for aktivt medborgerskap, som også er politisk ved at det påvirker muligheten for deltakelse og medborgerskap for andre. Dermed kan det hevdes at medborgerskap både har en individuell dimensjon, i form av aktiv deltakelse og tilhørighet, og en kollektiv dimensjon, i form av de rettigheter og plikter en har til felles med andre, og gjennom utøving av (politiske) aktiviteter for å sikre medborgerskap og sosial inklusjon for andre.

Sosial inklusjon handler bl.a. om hvordan ulikheter inkluderes i samfunnet (Lister, 2007). På den måten legges det noen normative føringer for hva medborgerskap kan være, og hva som menes med medborgerskap, for de som kan beskrives som undertrykte. Lister (2003, 2007) argumenterer for et sett felles, menneskelige verdier knyttet til medborgerskap, som er: handlingskapasitet (“agency”), anerkjennelse (“recognition”) og tilhørighet (“belonging”). Handlingskapasitet gjør det mulig å handle som en aktiv sosial aktør (dette utdypes i 3.2.2). Disse verdiene er ikke universelle, men konstituerer ulike aspekter ved måten vi organiserer våre kollektive liv på, og hvordan vi relaterer oss til hverandre. Anerkjennelse konstrueres dialogisk ved at en blir et individuelt subjekt for den andre

(Fraser, 2000). Å bli anerkjent av den andre er essensielt for utvikling av selvet og skjer som en gjensidig prosess. Det handler om å bli akseptert for sin forskjellighet (Lister, 2003). Dette er viktig når det kommer til demens, ettersom stadig reduserte kognitive ferdigheter fører til at forskjelligheten er i stadig utvikling. Tilhørighet handler om mer enn rettigheter og plikter. Det involverer også et sett av sosiale og politiske relasjoner, praksiser og identiteter som sammen kan beskrives som tilhørighet (Lister & Williams, 2007), som også involverer psykologiske og emosjonelle dimensjoner. Det handler om å føle tilhørighet til andre eller spesielle grupperinger (Yuval-Davis, 2007). En slik tilnærming til medborgerskap gjør det mulig å utforske ulike utforminger av medborgerskap for de som lever med demens, gjennom å undersøke hvordan omsorgskollektiver gjør anerkjennelse, tilhørighet og "agency" mulig.

Det finnes ikke en enhetlig definisjon av begrepet medborgerskap (Ootes, Pols, Tonkens, & Willems, 2013). Behovet for en medborgerskapsdiskusjonen i demensfeltet begrunnes utfra tre forhold (Bartlett & O'Connor, 2010). For det første handler det om ønsket og behovet for perspektiver på demens som ivaretar personer med demens som aktive, engasjerte og sosialt deltakende. Slike perspektiver gjenspeiler i større grad den virkeligheten mange personer med demens lever i, samtidig som slike perspektiver gir håp. For det andre trengs det perspektiver som går utover den individorienterte diskusjonen om sykdom. For det tredje trengs det et mer kritisk perspektiv som utfordrer den antatte homogeniteten som ofte knyttes til demens og erfaringer med demens. Ideen om medborgerskap for personer med demens knyttes ofte til det sosiale. Bartlett og O'Connor (2010) skriver frem det sosiale medborgerskapet i boken «*Broadening the dementia debate: towards social citizenship*», og argumenterer for at medborgerskap må forstås som en sosial praksis. De skisserer følgende arbeidsdefinisjon for studier av medborgerskap:

*Social citizenship can be defined as a relationship, practice or status, in which a person with dementia is entitled to experience freedom from discrimination, and to have opportunities to grow and participate in life to the fullest extent*

*possible. It involves justice, recognition of social positions and the upholding of personhood, rights and a fluid degree of responsibility for shaping events at a personal and societal level.* (Bartlett & O'Connor, 2010, p. 37)

På den måten kan en si at medborgerskap for de som lever med demens handler om muligheten til å delta i beslutninger, i ulike fellesskap og i aktiviteter som gjør at personer med en demensdiagnose kan ha den frihet og støtte som kreves for å kunne være agent i eget liv (Bartlett & O'Connor, 2010; Nonnemacher & Bambara, 2011).

Det jeg så i mitt arbeid var imidlertid at muligheten for å handle som aktører ikke bare er knyttet til kapasiter ved individet, men også til hvordan ulike aktører samspilte på måter som gjorde det mulig for en person med demens å fremstå som handlingskraftig. Etter hvert som denne studien skred fram ble det tydelig at jeg trengte en teoretisk ramme som kunne hjelpe meg med tre forhold. For det første trengte jeg teoretiske ressurser som kunne hjelpe meg å analysere medborgerskap relasjonelt. For det andre som åpnet for en kollektiv tilnærming til handlingskapasitet, og for det tredje som gjorde det mulig å utforske ulike ordninger som former deltakelse. Den teoretiske rammen er utviklet i et dialektisk forhold mellom medborgerskapslitteraturen på den ene siden og empirien på den andre siden.

### **3.2.1 Teori for å analysere medborgerskap som relasjonelt**

Bartlett og O'Connor argumenterer for at medborgerskap for personer med demens må forstås som sosial praksis; *'it is about seeing a person as an active social agent'* (2010:5). I mitt empiriske arbeid erfarte jeg at de praksiser og relasjoner som muliggjorde medborgerskap ikke bare omfattet menneskelige aktører, men også materielle forhold.

Pols (2016) utvikler en forståelse av medborgerskap hvor oppmerksomheten rettes mot relasjoner mellom folk og måten disse er materielt forankret. Denne tilnærmingen er opptatt av å undersøke de relasjoner som gjør medborgerskap mulig. Relasjoner blir her forstått som heterogene, hvor det materielle og sosial

konstituerer hverandre på måter som gjør det mulig å leve på en god måte sammen med andre, og er nært knyttet til etikk og hva som oppfattes som godt. Relasjonen mellom folk får politisk mening ettersom relasjonene er med på å definere sted som en mulighet for deltakelse og involvering. På et individuelt nivå gjenspeiles denne tilnærmingen seg i ideen om å 'leve' medborgerskap, og handler om hvordan medborgerskap blir gjort i hverdagslivet i ulike kontekster og på ulike steder (Desforges, Jones, & Woods, 2005). På den måten blir medborgerskap knyttet til erfaring som er sosialt og materielt forankret, og til hvordan folk forstår og forhandler plikter og rettigheter, tilhørighet og deltakelse.

I mitt arbeid har jeg brukt denne tilnærmingen til medborgerskap for å undersøke hvordan det å leve med demens også handler om å leve som borger, som ikke kan adskilles fra sted eller det felleskap det leves i. Den relasjonelle tilnærmingen til medborgerskapet gjør det mulig å analysere hvordan medborgerskap blir til for personer med demens ved å analysere relasjoner til steder, folk og ting. Følgelig muliggjør det relasjonelle medborgerskapet fruktbare analyser av hvordan personer med demens kan delta og inkluderes i samfunnet, både når en lykkes med å leve godt sammen med andre og ikke.

For min studie betyr det at når personer blir til borgere er det knyttet til lokale, dagligdagse aktiviteter og relasjoner. Å leve godt sammen med andre blir en måte å innramme hva medborgerskap handler om. Følgelig handler medborgerskap om vellykkede interaksjoner mellom borgere, og mellom borgere og omgivelser. Det relasjonelle medborgerskap gjør det mulig å analysere hvordan de som lever med demens deltar og involveres med andre og deres felles omgivelser, og hvordan det er med på å forme det sosiale felleskapet. På den måten undersøkes medborgerskap ikke bare som en individuell kapasitet, men hvordan ulike fellesskap skaper ulike muligheter for å handle som borger.



### 3.2.2 Teori som åpner en kollektiv tilnærming til handlingskapasitet

Sentralt for medborgerskapslitteraturen er ideen om 'human agency' (heretter: handlingskapasitet) (Lister, 1997, 2003). Ideen om menneskelig handlingskapasitet er knyttet til karakteristika ved mennesker som autonome, målrettede og kreative aktører som er i stand til å treffe valg. Når borgere opptrer som deltakere er det et uttrykk for menneskelig handlingskapasitet. Lister (1997) skiller mellom det å være borger, i en juridisk og sosiologisk forstand – det å inneha rettigheter som muliggjør deltakelse, og det å handle som medborger, altså det å realisere de muligheter som medborgerskapet gir. I en demensammenheng betyr det at for å opptre som borger er det ikke nok å ha ett sett med rettigheter, en må også ha muligheten til å handle som borger. Det siste handler ikke bare om individuell kapasitet, men også om hvordan denne kapasiteten gjøres mulig i ulike fellesskap.

For å kunne studere handlingskapasitet som et kollektivt anliggende har jeg støttet meg til litteratur innenfor STS. STS er mindre opptatt av individet som rasjonell, meningsbærende og intensjonell aktør, men peker på at visse praksiser gjør det mulig å fremstå som aktør (Sismondo, 2010). Verden og virkeligheten blir sett som en sømløs vev, hvor både mennesker og materialiteter er i relasjon med hverandre. Skillene mellom menneskelige og ikke-menneskelige aktører, mellom natur og kultur, og mellom subjekt og objekt tones ned (Asdal, 2011). I det ligger det likevel ikke en oppfatning av ikke-menneskelige aktører har agency som mennesker, men snarere et ønske om å undersøke de forbindelser som får noe til å skje. STS nekter ikke for at personer har et indre liv, men fastholder at sosiale aktører ikke bare er lokalisert i kropper alene. Det sosiale må forstås som en effekt produsert av de nettverk kropper inngår i, og som inkluderer både menneskelige og ikke-menneskelige aktører (Law, 2009).

I stedet for aktør og nettverk benytter Callon og Law (1995) begrepet «hybrid collectifs». Callon er en fransk sosiolog, og «collectifs» på fransk kan oversettes med fellesskap. Hybride kollektiver bygger på prinsippet om symmetri, hvor humane og

ikke-humane aktører har handlingskapasitet som virker gjensidig på og med hverandre. Kollektiver blir benyttet som begrep for å skille det fra det kollektive og kollektivitet, og blir definert slik:

*«... collectifs is an emergent effect created by the interaction of the heterogeneous parts that make it up».* (Callon & Law, 1995, p. 485)

Sitatet er hentet fra artikkelen «*Agency and the hybrid collectifs*» hvor Law og Callon (1995) argumenterer for nødvendigheten av å oppheve det dualistiske skillet mellom det humane og det materielle. De argumenterer for at handlingskapasitet må forstås som produkter av slike collectifs. Denne alternative metafysikken legger til grunn at personer og ting blir aktører fordi de/det frembringer en bestemt effekt. En kan se på det som et arrangement av biter, deler og stykker, hvor relasjonene produserer og handler. Følgelig argumenterer de for at handlingskapasitet må forstås som et produkt av hvordan heterogene aktører virker sammen på bestemte måter. Videre skriver de at ved å undersøke heterogene nettverk kan en forstå samfunn, organisasjoner, teknologi, objekter og maskiner som effekter generert av et nettverk av sosio-materier aktører (Law, 1992).

I STS blir muligheten for å handle forstått som en effekt av de forbindelsene som til enhver tid inngår. Det gjør at handlingskapasitet ikke er noe stabilt, men noe som må gjøres kontinuerlig for å opprettholdes: «*Agency, if it is anything, is a precarious achievement*» (Law, 1994, p. 101).

Denne dreiningen i forståelsen av handlingskapasitet, fra et individuelt anliggende til noe som gjøres og blir produsert kollektivt, gjør at det analytiske blikket beveger seg vekk fra personen selv og hans eller hennes erfaringer, og over mot de sammenhenger hvor kapasitet muliggjøres eller ikke. Når handlingskapasitet oppstår skyldes det at aktører og relasjoner trekker i samme retning og gjør det mulig å handle aktivt. Videre muliggjør denne tilnærmingen analyser av hvordan de som lever med demens kan delta som likeverdige borgere. Samtidig bestemmes mulighetene de som

lever med demens har til å handle som borgere av de relasjoner som inngår i omsorgskollektivene.

### **3.2.3 Teori som utforsker ulike former for deltakelse**

Å leve med demens preger nesten alle deler av hverdagslivet, både for den som har diagnosen, og for personens nære familien. Demens er ikke bare noe en har eller lever med, det er også noe som gjøres. Livet er noe som praktiseres, og vi blir den vi er gjennom praksis (Ceci, Björnsdóttir, & Purkis, 2013). Muligheten for å leve godt sammen med andre handler om hvordan praksiser er formet. Jeg trengte derfor teoretiske ressurser som kunne hjelpe meg til å beskrive konstruksjons- og arbeidsprosesser, slik at jeg kunne utvikle innsikt i og forståelse av hvordan medborgerskap blir til.

Jeg har støttet meg til tenkning knyttet til materiel semiotikk og materiell feminisme for å kunne beskrive og analysere slike konstruksjons- og tilblivelsesprosesser. Materiel semiotikk behandler fakta, artefakter, natur og objekter, som noe som oppstår som følge av interaksjoner. I stedet for å ta objekter for gitt, hevder Moser (2006, p. 376) at "*one investigates what something is by asking what it is made to be and how it emerges*". Materiel semiotikk er opptatt av hvordan ting formes relasjonelt gjennom bestemte praksiser, mens materiell feminisme retter blikket mot hvordan kjønn konstrueres. Dermed anses kunnskap for situert og kategorier finnes ikke i seg selv, men må være gjenstand for arbeid for å eksistere (Haraway, 2007; Mol, 2002). Oppmerksomheten rettes mot hvordan objekter blir til som følge av samspill som alltid skjer lokalt.

Mol (2002) bruker ordet 'enact' om objekter som fullbyrdes eller blir til gjennom et sett handlinger. 'Enactment' benyttes for å understreke at det er fokus på noe dynamisk (Law, 2004; Mol, 2002). Andre bruker ordet 'performativitet' (Butler, 2011), mens Latour bruker 'konstruksjon' (Latour, 2008). På norsk finnes det ingen tilsvarende ord som samtidig rommer en ikke kausal handling/ bevegelse. Noen bruker iscenesetting som direkte oversettelse av enactment. I denne avhandlingen

har jeg valgt å bruke ordene 'gjøre' og 'gjøring' da disse retter oppmerksomhet mot prosesser. 'Enactment' og 'gjøring' indikerer at aktiviteter har finner sted, samtidig som aktørene holdes i bakgrunnen. Handlingen foregår lokalt, og bare da er noe – da er objektet 'enacted' eller gjort virkelig.

Materiell semiotikk betrakter den sosiale verden som et sett med biter og deler som er mer eller mindre relatert til hverandre, og som er gjenstand for ulike ordningsmåter. Law (1994) omtaler ordningsmåter som «modes of ordering», og henspiller på hvordan ulike aktører relaterer seg til hverandre. Ordningsmåter kan forstås som et sett med handlinger som koordineres på en karakteristisk måte, og viser til hvordan noe blir til som et resultat av ordninger (Callon & Law, 1997). Det ikke finnes én orden, men snarere multiple ordninger. Ved å åpne for multiple ordningsmåter blir virkeligheten kompleks:

*Often it is not so much a matter of living in a single mode of ordering or of «choosing» between them. Rather it is that we find ourselves at places where those modes join together. ... the place where different simplifications meet, complexity is created, emerging where various modes of ordering (styles, logics) come together and add up comfortably or in tension, or both.” (Law & Mol, 2002, p. 11)*

Materiell semiotikk har hjulpet meg med å rette blikket mot det arbeidet og de prosesser som avgjør om medborgerskap blir til eller ikke, men også å se hvordan det gjøres på ulike måter samtidig. På den måten kan en si at det er når demens 'gjøres' på bestemte måter at de som lever med demens kan leve som borgere. Jeg legger til grunn at medborgerskap ikke finnes i seg selv, men blir til som et resultat av hvordan kropper, aktiviteter og praksiser samspiller. På den måten er det ikke snakk om å skrive frem medborgerskap som en sigel orden, men snarere peke på ulike måter å gjøre medborgerskap på.

### 3.3 Oppsummering

I dette kapitlet har jeg redegjort for det analytiske rammeverket som ligger til grunn for studien. Den teoretiske rammene fokuserer henholdsvis på i) teoretisering av det relasjonelle, ii) handlingskapasitet og iii) hvordan ulike ordningsmåter kan muliggjøre deltagelse. Selv om de representerer til dels ulike teoritradisjoner er det et betydelig slektskap mellom dem. Tekstene til Callon og Law om handlingskapasitet representerer tidlig ANT tenkning, hvor ANT er brukt for å beskrive vitenskap og teknologi som praksis (Skjølsvold, 2015). Senere ble ANT brukt for å studere andre forhold i omgivelsene, slik som ordningsmåter og multiplisitet. Den konstruerte teoretiske rammen skal bidra til å utvikle forståelse av hvordan skapningen av handlingskapasitet henger sammen med det relasjonelle, og hvordan dette muliggjøres eller hindres i ulike omsorgskollektiver.



## 4 Forskningsdesign og forskningspraksis

I teorikapittelet argumenterte jeg for at medborgerskap skapes som en effekt av samspillet i ulike omsorgskollektiver, og at verden er i kontinuerlig forandring, noe som produserer multiple virkeligheter. Denne tilnærmingen til å forstå og skape kunnskap om virkeligheten har implikasjoner for metodiske valg og det analytiske arbeidet. Avhandlingen anvender en kvalitativt tilnærming, hvor intervju ble brukt som datainnsamlingsmetode. Jeg har valgt å kalle kapitlet for *forskningspraksis*, som henviser til måten jeg har arbeidet på for å skape kunnskap om og innsikt i hvordan deltakelse og inkludering gjøres for og av personer som lever med demens. I det følgende avsnittet redegjør jeg for forskning som en praksis ved å presentere og drøfte metodiske valg, samt min fremgangsmåte for å skape vitenskapelig kunnskap.

### 4.1 Hverdagslivet som utgangspunkt

Målsetningen med doktorgradsarbeidet har vært å skape kunnskap om hvordan medborgerskap *gjøres*. Jeg har dermed tatt utgangspunkt i hverdagslivet til familier som lever med demens. Ifølge Lister (2007) kan medborgerskap forstås som «*all about everyday living*» (p. 58). Strevet med å opprettholde og handle som aktive borgere er følgelig knyttet til hvordan hverdagslivene organiseres og leves. Hverdagslivet gir tilgang til de arenaene hvor medborgerskap utøves og gjøres. Dermed anvendes et 'nedenfra-og-opp' perspektiv slik også den praxiografiske tilnærmingen anbefaler.

En praxiografisk tilnærming kan beskrives som en motpol til det å lete etter store systemer og abstrakte prinsipper. Det handler om å rette oppmerksomheten mot det lokale og komplekse (Bueger, 2013; Nicolini, 2012). Begreper som mikro og makro blir ikke lengre relevante da de begge er resultat av det lokale (Sismondo, 2010). Jeg har derfor unnlatt å lete etter sammenhenger og regularitet ved det å leve med demens, og i stedet tatt utgangspunkt i det trivielle materielle livet i lokale kontekster. Fokuset har derimot vært innrettet mot hvordan ulike aktører samspiller

ved å "zoome inn" på praksiser som minste analyseenhet (Nicolini, 2009). For å skrive frem praksiser må en kunne favne det arbeidet som faktisk gjøres. Ved å ta utgangspunkt i hverdagslivet til de som lever med demens har jeg fått tilgang til arbeidet som gjøres. Dette materialet har jeg brukt til å skrive frem situasjoner som har betydning for deltakelse og inkludering.

## 4.2 Datainnsamling

### 4.2.1 Tilganger

En viktig begynnelse var å etablere kontakt og samarbeid med helsetjenester for å rekruttere familier hvor et familiemedlem i ung alder har demensdiagnose. Jeg kontaktet to kommuner i Nord-Norge, samt en hukommelsesklinikk for å få hjelp til å rekruttere informanter til studien. Det tok lang tid å finne familier til yngre personer med demens. Forskningstilgang blir ofte ikke slik en har planlagt. Slik Widerberg beskriver: «*Men sjelden, kanskje bare unntaksvis, blir det slik man opprinnelig har tenkt seg... dette innebærer at forskningsdesignet må tilpasses...*» (Widerberg, 2001, p. 62). Jeg måtte derfor gjøre noen justeringer for å få flere deltakere og bredde i utvalget, og etablerte følgelig kontakt med en større kommune.

Den kommunale rekrutteringen foregikk ved at helsepersonell overleverte informasjonsbrev med samtykkeskjema til familier til yngre personer med demens. I de fleste tilfellene fikk helsepersonell beskjed om å videreformidle ønsket om å delta direkte til meg. I tre tilfeller sendte pårørende selv inn samtykkeskjema. Alle informantene som ønsket å delta ble inkludert. I spesialisthelsetjenesten ble rekrutteringen gjort annerledes. Spesialisthelsetjenesten formidlet informasjon om studien til potensielle informanter, og to pårørende tok kontakt med meg med ønske om å delta i studien. Spesialisthelsetjenesten diagnostiserer, utreder og gjennomfører kontrollkonsultasjoner. De familiene som fikk tilbud om å delta i studien var de som kom på kontroller, i henhold til inklusjons og eksklusjonskriteriene (Se vedlegg nr. 1.).



Jeg opplevde det som utfordrende å rekruttere fra spesialisthelsetjenesten. Medisinsk faglig ansvarlig argumenterte for at de som lever med en demens før fylte 65 år burde håndteres varsomt, og argumenterte for at de hadde plikt til å beskytte sårbare personer. Yngre personer med demens og deres pårørende ble ansett som sårbare grupper. Innen sykepleie og medisinsk praksis legges det stor vekt å beskytte sårbare pasienter fra potensielle skader (Gjengedal et al., 2013). Flere møter gikk med til å finne ut hvorfor medisinsk helsepersonell i spesialisthelsetjenesten opplevde dette så utfordrende. Jeg tror dette ikke bare handler om å beskytte en antatt sårbar gruppe, men også om forståelsen av hva som er sann og objektiv kunnskap. Møtene ble en arena hvor ulike vitenskapstradisjoner møttes og til dels kolliderte. I ett av disse møtene ble følgende spørsmål stilt: *"Hva er hypotesen du ønsker å finne svar på? Du har vel en hypotese!"*. Sitatet reflekterer et annet vitenskapsteoretisk ståsted enn det som ligger til grunn for denne avhandlingen. Medisinsk kunnskap bygger i stor grad på en antakelse om at det finnes objektive sannheter som kan avdekkes gjennom vitenskapelige metoder. Dette står i kontrast til min studie som handler om å beskrive praksiser og utforske handlingsmønstre.

Jeg utarbeidet to informasjonsbrev, ett til pårørende/familien, og ett til andre aktuelle omsorgspersoner (Se vedlegg nr. 2A og 2B).

#### **4.2.2 Beskrivelse av deltakerne**

Totalt ble det rekruttert 15 familier. Tre av disse mottok ikke kommunale tjenester, men ble fulgt opp med jevnlig konsultasjoner ved en hukommelsesklinikk. Tre av familiene mottok kommunale tjenester i form av dagaktivitetstilbud, fire mottok daglige kommunale tjenester både i form av dagaktivitetstilbud, hjemmebaserte tjenester og avlastningstjenester, mens fem familier hadde fått vedtak om heldøgns institusjonsplass. Samtlige intervjuer ble gjennomført med nærmeste pårørende. Bortsett fra i ett tilfelle var alle pårørende gift med personen med demens. I det ene tilfellet var det en datter som var nærmeste pårørende. På intervjutidspunktet var alderen på personene med demens mellom 56 til 70 år. To av personene hadde levd

med demensdiagnosen i ett år, mens én hadde hatt diagnosen i 12 år. Resten hadde levd med diagnosen fra to til ni år. Åtte av dem var kvinner, og syv var menn. Som tidligere nevnt er det flere menn enn kvinner som blir diagnostisert med demens før 65 år (Alzheimer foreningen, 2017). I mitt materiale er omtrent like mange kvinner som menn inkludert, men kvinnene er gjennomgående i en tidligere fase av demenssykdommen enn mennene som er inkludert.

Ingen av personene med demens var i jobb på intervju tidspunktet, mens alle ektefeller var i full jobb, unntatt to som nylig hadde gått av med pensjon. En mannlig pårørende var delvis sykemeldt på grunn av omsorgsbelastningene da det første intervjuet ble gjennomført. Flere av de kvinnelige pårørende fortalte at de hadde vært sykemeldte i perioder relatert til utfordringene med demens i familien. Alle, unntatt de som hadde fått heldøgns institusjonstilbud, bodde sammen med ektefelle i felles bolig. I ett tilfelle bodde sønnen i underetasjen i egen leilighet. Seks av familiene bodde i en stor norsk by, mens fem bodde i en liten by, og tre på et mindre tettsted.

Det første intervjuet med familiene ble gjennomført i perioden januar til september 2014. Intervjuene varte mellom 45-90 minutt. Tre kvart til ett år etterpå gjennomførte jeg intervjuer med familiene igjen, men i tre tilfeller gjorde forhold i livene til disse familiene dette umulig. Det andre intervjuet var noe kortere enn førstegangsintervjuet.

I to tilfeller deltok personen med demens på det første intervjuet. At ikke flere yngre personer med demens har uttalt seg direkte kan oppfattes som en svakhet ved designet. Samtidig er ikke yngre personer med demens det 'epistemiske objekt' (Knorr-Cetina, 2008) i denne studien, men hvordan medborgerskap skapes og formes i hverdagssituasjoner. Fremfor å gi stemme til noen (Alcoff, 1991; Ashby, 2011), har arbeidet med avhandlingen hatt som mål å forstå prosesser og mekanismer som skaper medborgerskap. Likevel, gir avhandlingen stemme til grupper som kanskje ikke kan eller vil «stå på barrikadene», som en av informantene uttrykte det.

Intervjuene med pårørende hadde to formål. Det primære formålet var å kartlegge familiens hverdagsliv og hvordan deltakelse og involvering ble muliggjort og praktisert, men jeg ville også kartlegge hvilke aktører jeg kunne intervju videre. Jeg hadde ikke på forhånd bestemt hvem andre jeg skulle intervju, men lot det innledende intervjuet med pårørende hjelpe meg med å finne ut hvilke aktører det var naturlig å ta kontakt med. Mot slutten av hvert intervju gjorde vi sammen en vurdering av hvem som kunne være aktuelle å intervju. Pårørende ga meg også tips om dokumenter som kunne være aktuelle å undersøke videre, som for eksempel kommunens funksjonsbeskrivelser, vedtak, journalnotater og bøker. Denne strategien førte til at jeg intervjuet 27 helsepersonell og andre familiemedlemmer etter samtykke fra pårørende. Disse intervjuene varte fra 20 - 45 minutter, og ble gjennomført i tidsrommet mellom intervjuene med familiene.

Totalt består det empiriske materialitet av 54 intervjuer. Bortsett fra ett supplerende intervju i januar 2016, ble samtlige intervjuer gjennomført i perioden januar 2014 – juni 2015. I tabell 1 redegjør jeg for relasjonene mellom pårørende, personen med demens og andre familiemedlemmer og profesjonelle som er intervjuet. Navnene på personene er fiktive.

**TABELL 1 DELTAKERPROFIL**

Kode	Navn på personen med demens	Alder og status på personen med demens da studien startet	Pårørende og deres relasjon til personen med demens	Profesjonelle helsepersonell
Ph 2.4	Linda	63 år, bor hjemme sammen med ektemann.	Mike – yrkesaktiv ektefelle Ellen – datter	- Ergoterapeut (Ph 2.4 TJ) - Spesialisthelsetjeneste, (HK 02)
Ph 2.3	Kamilla	61 år, bor hjemme sammen med ektemann.	Lars – nylig pensjonert ektefelle	- Spesialisthelsetjeneste, (HK 02)
Ph 3.1	Dina	56 år, bor hjemme ektefelle. Er på dagplass to dager i uken.	Tomas – yrkesaktiv ektefelle	- Saksbehandler ved tildelingskontoret (Ph 3.1 Ttk) - Fagansvarlig for dagplass (Ph 3.1 Tjd)
Ph 2.1	Kristin	56 år, bor hjemme med ektemann. Er på dagplass to dager i uken.	Eivind – yrkesaktiv ektefelle	- Saksbehandler ved tildelingskontoret (Ph 2.1 Tk) - Fagansvarlig ved dagplass (Ph 2.1 Tjd) - Spesialisthelsetjeneste, (HK 02)
Pda 1.1	Ester – deltok på første intervju	60 år, bor hjemme med ektemann. Er på dagplass 5 dager i uken.	Per – yrkesaktiv ektefelle	- Saksbehandler ved tildelingskontoret (Pda 1.1 Tk) - Demenskoordinator (Pda 1.1 dk) - Spesialisthelsetjeneste, (HK 03)
Pa 1.3	Tore	70 år, bor hjemme med kone. Er på dagplass 4 dager i uken og benytter avlastning ved behov.	Mary – yrkesaktiv ektefelle	- Avdelingsleder for dagplass og avlastning (Pa 1.0 dp) - Demenskoordinator (P 1.0 dk)
Ph 1.1	Kim	59 år, alternerer mellom å bo hjemme med kone og benytter avlastningsopphold.	Kari – yrkesaktiv ektefelle	- Spesialisthelsetjeneste, HK 01 - Avdelingsleder for avlastning/ korttidsplass (P 1.0 pd)

Pa 3.2	Jonas	56 år, alternerer mellom å bo hjemme med kone og korttidsopphold.	Hege – yrkesaktiv ektefelle	- Saksbehandler ved tildelingskontoret (Pa 3.2 Tk) - Demenskontakt for hjemmetjenesten (Pa 3.2 Thj)
Pa 1.2	Signe	63 år, bor alene. Deltar på dagplass 2 dager i uken.	Linda – yrkesaktiv datter med familie	- Saksbehandler ved tildelingskontoret (Pa 1.2 Tk) - Spesialisthelsetjeneste, HK 01
Pda 2.1	Nina – deltok på første intervju	61 år, bor sammen med ektemann. Har støttekontakt og benytter fast avlastningsopphold på institusjon.	Truls –ektefelle med konsulent virksomhet	- Saksbehandler ved tildelingskontoret (Pda 2.1 Tk) - Leder for hjemmetjenesten (Pda 2.1 hj) - Leder for avlastning (Pda 2.1 tja)
Pi 1.1	Magne	57 år, nylig flyttet på institusjon for yngre personer med demens.	Sissel – yrkesaktiv ektefelle	- Avdelingsleder for avlastning/ korttidsplass (P 1.0 dp) - Demenskoordinator (P 1.0 dk)
Pi 1.2	Rikard	65 år, korttidsplass i påvente av ledig plass på langtidsavdeling.	Julie- yrkesaktiv ektefelle	- Avdelingsleder for korttidsavdeling/ Institusjon (p 1.0 dp) - Leder for dagplass (Pi 1.2 dp)
Pi 3.1	Pernille	62 år, bor på institusjon for yngre personer med demens.	Ole – nylig pensjonert ektefelle Liv - datter med egen familie, har helsefaglig bakgrunn.	- Avdelingsleder for institusjon (pi 3.0 i) - Kontaktsykepleier (pi 3.1 tj)
Pi 3.2	Fredrik	62 år, bor på institusjon for yngre personer med demens.	Trine - yrkesaktiv ektefelle	- Avdelingsleder for institusjon (Pi 3.0 i)
Pi 2.1	Henrik	62 år, bor på institusjon.	Eva - yrkesaktiv ektefelle	- Leder for institusjon (Pi 2.1 i)

#### 4.2.3 Intervju som datainnsamlingsmetode

Jeg har benyttet kvalitative forskningsintervju og vært opptatt av at de skulle være en åpen samtale mellom de som lever med demens og meg som forsker (Fog, 2004). Forskningsintervjuet skiller seg fra hverdagssamtalen ettersom jeg ønsket å få kunnskap om hvordan deltakelse og inkludering gjøres (Kvale, 1997). Det betyr at

måten jeg gjennomførte intervjuene på kan forstås som en samproduksjonsaktivitet og en aktiv konstruksjonsprosess (Kvale, Brinkmann, Anderssen, & Rygge, 2009). Som forsker satte jeg den tematiske rammen for samtalen, mens selve intervjuet ble en utveksling av synspunkter mellom meg og de som deltok om et felles tema – å leve godt sammen med andre. Jeg prioriterte dialog og refleksivitet i gjennomføringen av intervjuene, noe som gjorde det mulig å undersøke hvilke aktører som var involvert og hvordan de relaterte seg til hverandre i hverdagslivet.

Innledningsvis utarbeidet jeg en intervjuguide som hjelpemiddel i gjennomføringen av intervjuene (se vedlegg nr. 3). Ideen om 'å leve godt sammen med andre' har guidet arbeidet med intervjuguiden, men også gjennomføringen av selve intervjuene. Intervjuspørsmålene var ikke utarbeidet ut fra en spesifikk teoretisk tilnærming til medborgerskap. Jeg var snarere opptatt av hvordan hverdagslivene muliggjorde det å leve godt sammen med andre. Det var fortellingene og erfaringene med å leve med demens, som en del av hverdagen, jeg var ute etter. Spørsmålene i intervjuguiden var av både deskriptive og strukturell karakter (Westby, 1990; Westby, Burda, & Mehta, 2003). Deskriptive spørsmål er brede og generelle, og handler om å beskrive erfaringer, daglige aktiviteter, ting, steder og andre menneskers involvering i dagliglivet. De strukturelle spørsmålene handlet om å følge koblinger, fra det lokale til andre steder. Hensikten med intervjuene var å samle inn data gjennom et bredt spekter av spørsmål som ble utforsket på en åpen måte (Coffey & Atkinson, 1996).

I selve intervjuet med nære pårørende innledet jeg med å spørre om en vanlig hverdag. Hvordan leves et vanlig hverdagsliv, hvem bidrar med hva, hvordan blir bestemmelser gjort, hvordan organiseres aktiviteter og hvilken betydning har det for deltakelse, og hvordan blir behov og ønsker uttrykt. Jeg var særlig opptatt av å få tak i hva som ble gjort, hvordan og av hvem. Det er tankene om å leve godt med andre og fortellingene om hverdagslivet jeg har lyttet til og utforsket videre. Mol anbefaler å lytte til de hendelser som informantene rapporterer om (Mol, 2002). Tilsvarende

har jeg lyttet til fortellingene fra familier som lever med demens, for å analyse frem situasjoner og hendelser som former deltakelse og inklusjon. I intervjuene var det medborgerskap som praksis jeg hadde tilgang til og som ledet til videre analytiske spørsmål.

Videre var jeg opptatt av hvordan hverdagslivet og deltakelse hadde forbindelser til andre og til steder. Intervjuene med andre familiemedlemmer og helsepersonell, ble gjennomført for å kartlegge de ulike aktørene og koblingene mellom dem i omsorgskollektivene. Noen av spørsmålene var av generell karakter, som hvordan tjenesten er organisert, hvem, hvor og hvordan samhandling foregår, hvordan behov og ønsker tolkes, hvilke tjenester som finnes, og hvordan sammenhengen er mellom behov og tjenestetildeling. Andre spørsmål var knyttet til de konkrete hendelser og situasjoner som kom frem i intervjuene med pårørende som jeg valgte å følge opp. Intervjuene med nære pårørende og andre gjorde det mulig å utforske koblingen mellom det private og det offentlig, samt forbindelser mellom det individuelle og det kollektive.

Intervjuene, som ble tatt opp på diktafon, ga god tilgang på erfaringer, hendelser og beskrivelser om hverdagslivet, hva som skjer, og betydning av innrulling av nye aktører eller endring av aktører. I etterkant av hvert intervju skrev jeg et notat om hvordan intervjuet hadde gått, spørsmål eller situasjoner som jeg opplevde som vanskelig. Jeg prøvde å sette ord på det som ble sagt mellom 'linjene' for å få tak i den implisitte eller latente kunnskapen. I etterkant av intervjuene tilføyde jeg nye eller endret på spørsmål som jeg utforsket videre i neste intervju. På den måte ble intervjuguiden et levende dokument som stadig var i endring. I begynnelsen hadde jeg intervjuguiden fremme under selve intervjuet, mens etterhvert forble den i vesken.

#### **4.2.4 Intervjuing som praksis**

I en intervjusituasjon kan forholdet mellom intervjuer og informant beskrives som asymmetrisk, noe som er viktig å anerkjenne (Kvale et al., 2009, p. 37). For å

anerkjenne denne asymmetrien la jeg vekt på at det var den enkelte families hverdag jeg var opptatt av, og lot derfor pårørende fortelle sine historier. Disse fortellingene kan i så måte forstås som fortellinger som ble konstruert i samtalen vår. På den måten har jeg (som forsker) og informantene sammen skapt den kunnskap og de erfaringene som ble formidlet i intervjuet. Denne måten å intervju på kan forstås som en fortolkende praksis hvor informantens tidligere tolkede erfaringer sammenveves med nåtid og fremtid (Thagaard, 2013). På den måten skaper intervjuer og informant sammen en fortolkning av erfaringer med å leve med demens. Fremfor å gjenspeile virkeligheten, har hensikten vært å få øye på forskjeller og effekter av samspill mens de utfolder seg i intervjusituasjonen. Det gjorde jeg ved å stille spørsmål som førte til refleksjon over situasjoner og hendelser. Denne tilnærmingen til kunnskap nekter for at virkeligheten kan representeres, men denne måten å intervju på gjorde det mulig å se ting forskjellig og å se ulike ting (Haraway, 1996).

Grunnlaget for hva som er relevant ble til en viss grad lagt allerede i informasjonsbrevet men også i de innledende samtalene. Jeg valgte innlede forskningsintervjuet med å fortelle om prosjektet generelt og om rekruttering og forskningsetikk. Jeg valgte å ikke benytte ordet 'medborgerskap' i disse samtalene eller tekstene, men snakket isteden om deltakelse i samfunnet og om å leve godt sammen med andre. Oppfølgingsintervjuene ble innledet med å fortelle om prosjektets progresjon siden sist.

Intervjuene startet veldig forskjellig. Noen pårørende startet med å fortelle om en situasjon nesten før jeg hadde fått satt på diktafonen, mens for andre måtte jeg stille konkrete spørsmål for å få samtalen i gang. Jeg forsøkte å unngå sammensatte og ledende spørsmål. Der noe var uklart forsøkte jeg å gjenta det som ble sagt med litt andre ord for å sikre at jeg forsto hva som ble sagt.

Intervjuene ble tilpasset pårørendes hverdagsliv og rytme. Det samme gjaldt intervjuene med de profesjonelle. Intervjuene med pårørende ble ofte gjennomført på ettermiddag og kveldstid, ofte hjemme hos de pårørende eller på arbeidsplassen.



I ett tilfelle ble det benyttet møterom på sykehjemmet slik at pårørende kunne kombinere intervjuet med å besøke sin nærmeste. Intervjuene med profesjonelle ble stort sett gjennomført i arbeidstiden, og i tilknytning til deres arbeidsplass. Diktafon ble benyttet ved samtlige intervjuer, med unntak av et oppfølgingsintervju som ble gjennomført på en kafé. I det tilfellet ble intervjuet skrevet ut umiddelbart etter samtalen, basert på notater gjort underveis i intervjuet.

Et av oppfølgingsintervjuene ble gjennomført via telefon. Jeg opplevde at pårørende åpnet seg enda mer enn i det første ansikt-til-ansikt intervjuet. I det første intervjuet fortalte vedkommende at de hadde det bra og var stort sett fornøyd med den hjelpen de hadde fått, og hadde ikke behov for tjenester. Telefonintervjuet ble noe annerledes da vedkommende spontant fortalte om egne følelser og sa «*jeg gruer meg og har angst for fremtiden*». På forhånd hadde jeg tenkt at jeg måtte arbeide mer for å få flyt i et telefonintervjuet, men opplevde i stedet at vedkommende åpnet seg på en annen måte enn i ansikt-til-ansikt intervjuet. Dette kunne være fordi situasjon hadde endret seg siden første intervju, men familien hadde ikke fått nye eller andre tjenester, ei heller fremkom det endrede behov i familien. I denne situasjonen synes det snarere som om telefon ble en sosio-materiell aktør som bisto med å få frem kunnskap som ellers kanskje ikke ville blitt belyst.

Intervjusituasjonene ble preget av ad-hoc planlegging ettersom intervjuene oftest foregikk på steder jeg ikke hadde 'regien' på. I intervju-settingen arbeidet jeg etter prinsippet om ikke å sitte rett overfor personen jeg skulle intervjuet, men heller litt på skrå. Erfaringsmessig kan det å sitte overfor hverandre være ubehagelig og den direkte øyekontakten kan oppleves som intens (Kvale et al., 2009).

I intervjusituasjonene pendlet jeg mellom ulike posisjoner. Noen ganger hadde informantene mye å fortelle, og da forholdt jeg meg stille og positivt avventende. Andre ganger var det jeg som stilte spørsmål for å få en rikere beskrivelse. Noen ganger stilte informantene spørsmål til meg som: «*Det har jeg lurt litt på, hvordan er kompetanse på demens rundt omkring i helse-Norge liksom?*». Andre ganger ga

deltakerne uttrykk for at de ikke visste helt hvordan de skulle gripe an egen situasjon, og jeg følte behov for å innta en mer støttende rolle. Dialogen under viser den usikkerheten som pårørende står i og har behov for å snakke med noen om, men samtidig ikke vet til hvem eller hvor de skal henvende seg. Mot slutten av intervjuet fortalte pårørende at de ønsket å reise til Syden, men var samtidig i tvil om det var mulig å gjennomføre på grunn av demenssykdommen.

F: "Du er i tvil om du burde gjøre det eller ikke?"

P: "Ja, om man kan gjøre det, om hun vil reagere mye på det. Det er jo det at hvis det blir litt stress og slikt, for det vet jeg at hun vil reagere på, hvis alt skal gå så fort."

F: "Ja, for personer med demens trenger jo litt tid for å fordøye det. Kanskje spesialisthelsetjenesten kan bistå deg, kanskje du kan ringe dem?"

P: "Ja da, de har jo sagt at jeg bare må ta kontakt hvis det er noe."

F: "Så vidt jeg vet så har de også en slik informasjonstelefon som det går an å ringe til."

P: "Ja, det tror jeg nok. Så, vi får se hva de sier."

I denne situasjonen ble jeg en samtalepartner som kunne guide vedkommende i tjenestesystemet.

Intervjuing handler ikke bare om å generere kunnskap, men også om å gi noe tilbake til deltakerne. Kvalitativ forskning er en relasjonell øvelse som også handler om å balansere gjensidighet (eng: reciprocity) (Trainor & Bouchard, 2013). Noen ganger handler det om å svare på spørsmål, andre ganger kan samtalen bli mer støttende. Flere av de jeg intervjuet ga uttrykk for at dette var første gang de satte ord på hvordan det er å leve med demens i familien, dette til tross for at de mottar flere tjenester fra det kommunale tjenestesystemet og har vært til utredning og kontroller hos spesialisthelsetjenesten. Jeg valgte derfor ikke bare å lytte til deres erfaringer og beskrivelser, men også å dele min erfaring både om demens og om tjenestesystemet.

Staunæs og Søndergaard (2005) retter oppmerksomheten mot at det foregår posisjoneringer mellom intervjuer og den som deltar i intervjuet, og at det handler

om å åpne for muligheten til å få tilgang til kunnskap. Da jeg skulle avtale tid og sted for et av intervjuene opplevde jeg at vedkommende undervurderte sin posisjon, og avsluttet med å si «*Hvis jeg har noe å bidra med da!*». Jeg forberedte meg godt til intervjuet og tenke mye på hvordan jeg skulle legge opp intervjuet slik at det ble en positiv opplevelse. Intervjuet skulle vise seg å være veldig relevant, og ledet meg til medborgerskapets dilemma da hun stilte følgende spørsmålet: «*Hvilke rettigheter har egentlig personer med demens?*». Spørsmålet var ikke beregnet på meg, men snarere en oppsummering av erfaringene med tjenestesystemet. Vi snakket mye om dette i intervjuet. Da intervjuet ble avsluttet opplevde jeg at situasjonen hadde endret seg fra å være anspent og litt stressende, til å bli preget av gjensidig respekt og nysgjerrighet.

I kvalitativ forskning kan uventede situasjoner oppstå (Widerberg, 2001). Da jeg skulle intervju en leder for en hukommelsesklinikk hadde vedkommende selv invitert to andre med medisinskfaglig kompetanse til å delta. Jeg valgte derfor å gjennomføre det som ett intervju. Tidligere erfaringer med bruk av fokusgruppeintervjuer ble aktualisert. Jeg sørget for at alle deltok i samtalen, og lot de gjensidig respondere på hverandres utspill. Ettersom det var praksisene i den institusjonen jeg ønsket å få innsikt i og de alle tre representerte institusjonen, har jeg valgt å analysere og 'telle' dette intervjuet som ett.

En annen utfordring var å få kontakt med profesjonelle helsearbeidere. I to tilfeller lyktes jeg ikke å komme i kontakt med primærkontakt til personen med demens grunnet sykemelding og overgang til annen jobb. Det ble derfor nødvendig å gjøre noen endringer i designet (Widerberg, 2001). Følgelig ble det i stedet gjennomført intervjuer med ledere for gjeldene avdelinger.

### 4.3 Egenskaper ved det empiriske materialet

Hva som er tilstrekkelig antall deltakere i kvalitativ forskning varierer. Bertaux (1981) argumenterer for at 15 er det laveste antall intervjuer man kan ha, mens Morse (2001)

sier at en bør ha mellom 30-40 i etnografiske studier. Det er med andre ord uklart hvor mange intervjuer som er nødvendig. En annen måte å vurdere om intervjumaterialet er tilstrekkelig er å vurdere datametning (Denzin & Lincoln, 2011). Datametning handler om å intervjuer inntil det ikke kommer nye meningsenheter. Ettersom denne studien ikke er ute etter å gi en beskrivelse av hva medborgerskap er som fenomen, men snarere om hvordan medborgerskap blir til, vil jeg argumentere for at denne måten å vurdere kvalitet på ikke er tilstrekkelig. Ifølge Callon (2001) må symmetriprinsippet holdes hellig, og alle kunnskapskrav og synspunkter må behandles likt. Følgelig er gode STS studier de som følger aktører hvor de måtte bringe dem for å kartlegge allianser som bygges på tvers av kategorier og verdensordninger (Asdal, Brenna, & Moser, 2001). I denne undersøkelsen har jeg prøvd å følge koblinger mellom folk, steder og ting i intervjuene og mellom intervjuene. Hensikten har vært å:

*... try to catch up with their often wild innovations in order to learn from them what the collective existence has become in their hands, which methods they have elaborated to make it fit together, which accounts could best define the new associations that they have been forced to establish. (Latour, 2005, p. 12)*

En god STS-studie, slik jeg tolker det, handler om hvor langt en klarer å følge aktørene ved å kartlegge arbeidet som gjøres og forbindelser og relasjoner som oppstår. Erfaringsmessig synes jeg dette var en utfordring som krevde stor konsentrasjon i selve intervjuet, men også overblikk over materialet underveis. Jeg kunne nok fulgt aktørenes forbindelser enda lengre ved å inkludere naboer, politikere og administratorer i kommunene. Likevel mener jeg at fortellingene fra de 15 familiene gjennom 54 intervjuer gir et tilstrekkelig materiale til å kunne beskrive samspillsprosesser og mekanismer som skaper og former medborgerskap.

## 4.4 Datareduksjon og analyser

### 4.4.1 Transkribering

Intervjuene ble transkribert forløpende, av meg, noe som gjorde at jeg kunne utvikle ideer som kunne følges opp i neste intervju. Transkriberingen gjorde at jeg fikk god anledning til å høre hva som ble sagt, både faktisk og implisitt.

### 4.4.2 Den analytiske prosessen

Det finnes ikke en riktig måte å analysere kvalitative data på (Coffey & Atkinson, 1996). Generelt handler det om en prosess som balanserer systematikk og kreativitet (Thagaard, 2013). STS tilbyr heller ikke et sett med analyseredskaper, men holder fast på å la empirien vise vei.

Ettersom jeg var interessert i hvordan medborgerskap skapes og formes, hadde jeg behov for å analysere fram hva omsorgskollektivene inneholdt, hva de produserte av effekter og for hvem. Det analytiske arbeidet startet allerede i intervjusituasjonen og som en del av transkripsjonen av intervjuene. Etter at alle intervjuene var gjennomført og transkribert gjennomførte jeg en mer systematisk analyse, og startet med de første intervjuene med pårørende. Jeg leste gjennom tekstene og noterte kommentarer i margin om tanker jeg gjorde meg ved gjennomlesning. Jeg inndelte så materialet i utsnitt som jeg ga empirinære kodeord. I denne fase hadde jeg fokus på å kode materialet så tett som mulig opp til det som ble sagt i intervjuet, og kan beskrives som en empirinær analyse (Thagaard, 2013). På den måten ble det empiriske materialet inndelt og oppdelt i mindre enheter. En utfordring med denne måten å kondensere materialet på er at sekvensene kan fremstå som løsrevne utsnitt av den opprinnelige sammenhengen. Jeg alternerte derfor mellom sekvenser og hele intervjuet for å vurdere min tolkning av utsagn opp mot intervjuet som helhet. Deretter ble de kodede utsnittene av dataene knyttet til mer generelle kategorier. Disse kategoriene representerer tema som har betydning for hvordan deltakelse gjøres, samt mer analytiske tema som ble utviklet gjennom analysen. Denne

empirisk fase av analysen gjorde at jeg fikk oversikt over sentrale tema i materialet, som senere ble etterfulgt av en fortolkning i lys av de teoretiske perspektiver.

I det videre arbeidet fikk medborgerskap som teoretisk begrep en mer fremtredende plass i analysene. Jeg var særlig opptatt av handlingskapasitet og hvordan ulike omsorgskollektiver gjorde det mulig å handle som aktive borgere. Ettersom jeg var interessert i hvordan ulike omsorgskollektiv gjør medborgerskap, hadde jeg behov for å kartlegge aktører og skissere et bilde av hvordan ting hang sammen. På den måten kunne jeg re-montere virkeligheten gjennom å beskrive prosesser som gjør at noe blir til (Latour, 1987). Jeg benyttet meg her av to analysestrategier, henholdsvis utarbeidelse av kart (beskrives i 4.4.3), og strategien "zooome inn og ut" (beskrives i 4.4.4) for å forstå hvordan koblinger mellom aktører skaper deltakelse.

NVIVO 10, programvare for kvalitative data, ble benyttet for å holde orden på det empiriske datamaterialet. I tabell 2 gir jeg en skjematisk oversikt over hvordan jeg i arbeidet har vekslet mellom det empiriske materialitet og teori. Metoden som er brukt til å integrere egne empiriske funn med teoretiske begreper kan kalles abduksjon (Alvesson & Sköldberg, 2008). Denne tilnærmingen fremhever det dialektiske forholdet mellom teori og data, og kan sees på som en fusjon av ulike perspektiver eller et samspill mellom induktive og deduktive tilnærminger (Thagaard, 2013).

**Tabell 2 Analyseprosess**

Beskrivelse av steg/trinn	Data og databehandling	Eksempler på analyser
<b>1. Observasjoner og beskrivelser fra et utenfra perspektiv</b>	Utforske og samle informasjon og dokumenter om medborgerskap og demens. Etablere kontakt med kommuner og institusjoner, samt forskerkollektiv	Notater om medborgerskap som konsept generelt og for personer med demens spesielt. Gjennomgang og refleksjon fra møter med andre forskerkollektiv og ansatte i helseinstitusjoner.
<b>2. Dialogisk datagenerering</b>	Intervjuer med familiene som lever med demens  Intervjuer med helsepersonell og andre familiemedlemmer  Oppfølgingsintervjuer med de som lever med demens	Analyse av hva hverdagslivet består av. Kartlegging av (heterogene) aktører og forbindelseslinjer mellom aktører. Starter med å skissere sosio-materielle kart for hver familie. Første steg i analysen om hvordan deltakelse og inklusjon kan forstås.  Kartlegge og addere nye aktører og forbindelser knyttet til de sosio-materielle kartene for hver familie. Analysere hvordan heterogene aktører og forbindelser påvirker utformingen og dynamikken i omsorgskollektivene.  Fange opp utvikling/endring og hvilke konsekvenser det har for deltaking og inkludering og for hvem.
<b>3. Beskrive forholdet mellom heterogene aktører og nettverk</b>	Utvikle en overordnet analyse mellom ulike steder, aktører og nettverk	Utarbeide detaljerte sosio-materielle kart for hver familie. Analyse av likheter og forskjellige basert på kartenes visuelle avtrykk. Analyse av hva omsorgskollektivene inneholdt og sammensetning og hva forbindelsene mellom aktører fører til. Analyse av hvordan handlingskapasitet er distribuert. Identifisere og analysere frem situasjoner og settinger hvor deltakelse og inkludering skapes eller settes på spill og for hvem.

#### 4.4.3 Kart som analyseverktøy

For å forstå hvordan handlingskapasitet er distribuert mellom aktørene i omsorgskollektivene lagde jeg 'kart' for hver familie. Det første intervjuet ble i så måte starten på kartet, som ble «bygget» ut etter hvert som flere intervjuer ble gjennomført. Kartene ble laget ved hjelp av et gratis program som heter Gephi, som er et software program utviklet for sosial nettverksanalyse (SNA). SNA handler om å

analysere relasjoner mellom sosiale aktører (J. Scott & Carrington, 2011). Det er med andre ord aktørene som er sosiale, noe som er problematisk i praxiografiske analyser som ser forbindelsen mellom aktørene, både menneskelige og materielle, som det sosiale. Jeg har valgt å kode både sosiale og materielle aktører, og behandle dem likt som selvstendige noder i utarbeidelsen av kartene.

Jeg grupperte kartene som lignet på hverandre ved å analysere type og antall relasjoner personen med demens og pårørende hadde. Dermed ble 15 kart redusert til fire grupper av kart, som kan betraktes som fire ulike former for omsorgskollektiv. Jeg ga disse fire omsorgskollektivene navn etter hva som foregikk eller var framtrødende i omsorgskollektivene, henholdsvis; "gjensidige relasjoner", "assisterende relasjoner", "koordinerende relasjoner", og "institusjonaliserende relasjoner". I figurer 1-4 viser jeg et eksempel på hvert av de fire omsorgskollektivene. I det videre analytiske arbeidet konsentrerte jeg meg om å analysere hva disse kollektivene besto av, hvem og hva som ble aktører, hvilket arbeid som ble gjort, hvor handlingene gjøres, og hvem som innrulleres når og hvor. På den måten kunne jeg lete etter mønster og beskrive prosesser og mekanismer som former medborgerskap. Denne analytiske tilnærmingen til medborgerskap ligger til grunn for artikkel II og III, men har også vært viktig i det generelle analytiske arbeidet i avhandlingen ved å gi innsikt i hvordan noen aktører blir mer stabile enn andre og hvordan ulike aktører er relatert og samvirker.



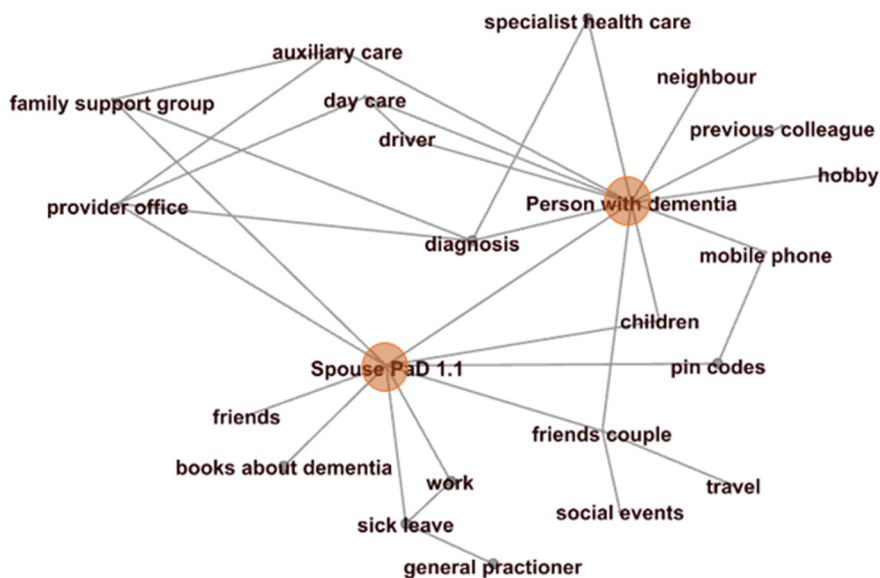
Figur 1



### Gjensidige relasjoner

I dette omsorgskollektivet deltar personen med demens selv på ulike arena og situasjoner, og pårørende har egne forbindelser. Medborgerskap muliggjøres ved at relasjonene er gjensidig.

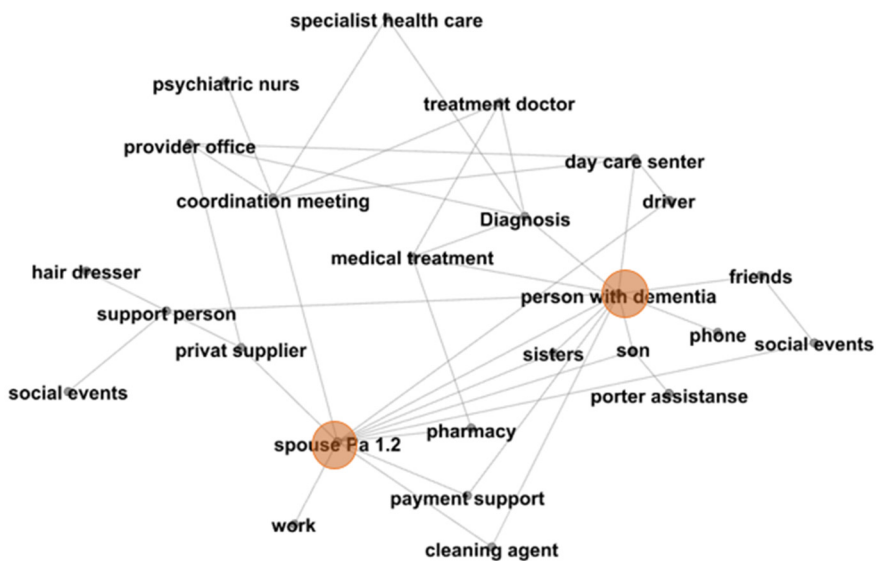
Figur 2



### Assisterende relasjoner

I dette omsorgskollektivet muliggjøres handlingskapasitet ved aktørene assisterer til deltakelse og inklusjon på ulike arena. Koblingene mellom personen med demens og andre aktører har i økende grad tilknytning til pårørende.

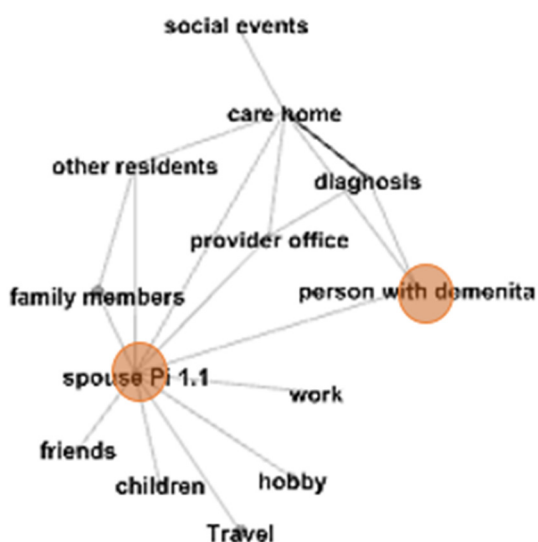
Figur 3



### Koordinerende relasjoner

I dette kollektivet koordineres flere av aktørene for å realisere handlingskapasitet for personen med demens. Personen med demens har få eller ingen forbindelser som ikke er koordinert av andre. Pårørende involveres også i arbeidet ved å koordinere daglige tjenester, avtaler og gjøremål, og har få egne forbindelser.

Figur 4



### Institusjonaliserende relasjoner

I dette omsorgskollektivene er det institusjonelle praksiser som muliggjør handlingskapasitet for personer med demens. Pårørende gjenoppretter sine forbindelser til venner, familie og arbeid samtidig som nye forbindelse etableres med andre pårørende, pleiere, rutiner ved omsorgsinstitusjonene.

#### 4.4.4 «Zoomer inn og ut» som analysestrategi

Den andre analysestrategien jeg har benyttet er beskrevet av Nicolini (2009), som omtaler den som "zoomer inn og ut". Denne strategien har hjulpet meg med å analysere praksiser som komplekse fenomener. Nicolini (2012, p. 213) skriver at for å forstå og representere praksiser kreves det en gjentakende bevegelse mellom aktivitetene zoomer inn og zoomer ut. Det første handler om å zoomer inn på detaljer

av hva praksisen gjør på et spesifikt sted for å forstå den lokale gjøringen, og forbindelser til aktiviteter som gjøres mer på avstand. Den andre strategien, som alternerer med den første, handler om å zoome ut ved å utvide rammen eller rekkevidden ved å følge koblinger mellom praksiser og hva disse produserer.

I det følgende avsnittet skal jeg beskrive hvordan jeg benyttet denne strategien med et konkret eksempel. Et av de temaene som gikk igjen da jeg intervjuet pårørende første gang var ulike fortellinger om diagnose. Jeg kategoriserte det som «ambivalent forhold til diagnosen». Går vi til Gephi-illustrasjonene blir det også tydelig at diagnosen er en aktør i omsorgskollektivene. Spørsmålet er hva diagnosen 'gjør', hvilke effekter den skaper, og hva det er som gjør at den erfarer som ambivalent. Jeg valgte derfor å følge diagnosen og undersøke hvordan den ble gjort i ulike praksiser, ved både å zoome inn og zoome ut. Mol (2002) viser hvordan sted eller lokalisasjoner kan gjøre objekter ulike. Jeg startet med å undersøke steder hvor diagnosen ble gjort. Hva sier folk om diagnosen på disse stedene, hvilke mønster av aktiviteter og gjøring kan analyseres frem, hva er det som gjør at denne gjøringen kan flyte i tid. Jeg zoomet inn for å se hvordan diagnose ble gjort på ett sted, og zoomet ut for å undersøke hvordan denne måten å gjøre diagnose på hadde betydning for den omsorgen som familier med demens mottar. Disse strategiene har jeg brukt for å få øye på hvordan diagnosen gjøres på spesielle måter i ulike praksiser og hvordan dette former omsorg. Resultatet av denne analysen beskrives i artikkel I.

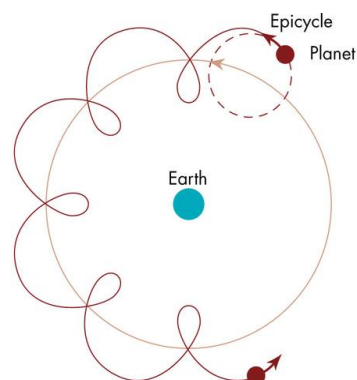
#### 4.4.5 Refleksjon over det analytiske arbeidet - en episyklisk prosess

I de foregående underkapitlene har jeg redegjort for hvordan jeg har arbeidet med det empiriske materiale ved å beskrive den analytiske prosessen, hvor jeg har vekslet mellom kart som analyseverktøy, og strategien med å zoome inn og -ut. Kombinasjonen av disse har hjulpet meg med å analysere hvordan aktører og handlinger sirkulerer i omsorgskollektivene, og å undersøke den effekten det har for hvorvidt og hvordan medborgerskap gjøres og for

hvem. En slik redegjørelse kan skape inntrykk av at analysen har vært en lineær prosess, noe som er en sterk forenkling. Analyse er en syklisk prosess (Coffey & Atkinson, 1996). For min del startet det analytiske arbeidet allerede i intervjuene, og ble stadig mer utviklet etter

hvert som flere intervjuer ble gjennomført. Samtidig vil jeg peke på at også andre tekster, både om medborgerskap og STS, har hatt betydning for det analytiske arbeidet. Jeg vil beskrive prosessen som en episyklisk<sup>2</sup> prosess (se Figur 5). Materialet har vært gjenstand for analyser i flere runder etterhvert som nye steder, praksiser, tekster og aktører er blitt en del av materialet. STS som akademisk tilnærming har også blitt en aktør i denne prosessen. En effekt av dette ble at fokus på pårørendes rolle i samhandlingsnettverkene ble endret til å rettet oppmerksomheten mot den praksis som pårørende er en del av og er med på å forme. Selv om STS ikke er en teori for å forklare hvordan ting henger sammen, tilbys noen måter å forstå verden på. Følgelig har det gjort at jeg har 'sett' ting i materialet som jeg ellers ikke ville ha sett. Helt konkret førte det til at jeg ble interessert i hvordan personer med demens kan bli 'gjort' til ulike borgere i forskjellig omsorgskollektiv, slik jeg redegjør for i artikkel II.

Figur 5 Episyklisk prosess



---

<sup>2</sup> «Epicycle» er en betegnelse brukt om planetenes rotasjoner, og betegner en sirkel som roterer rundt sin egen akse i et spor rundt en større sirkel.

Videre oppdaget jeg som en del av kunnskapsprosessen at flere forfattere refererte til en bestemt artikkel skrevet av Callon og Rabeharisoa (1998). Artikkelen beskriver hvordan pasienter skapes som effekt av ulike kollektiver, omtalt som "patient collectifs". Jeg klarte ikke å finne artikkelen annet enn i litteraturhenvisninger. Noen refererer til artikkelen som om den var publisert, andre "fortcomming". Artikkelen syntes å være sentral for min tolkning og bruk av "hybrid collectifs" som tilnærming til medborgerskap. Etter elektronisk kontakt med Callon og fikk jeg kopi av artikkelen, som i e-posten skriver følgende "*this paper that in fact has never been published!*". Dette tegner et interessant bilde av den kollektive vitenskapelige kunnskapsproduksjonen, og viser at kunnskapsproduksjon ikke bare handler om vitenskapelige metoder, men om «hybird collectifs» (Callon & Law, 1995), hvor sosiale aktører, tekster, publiseringskanaler, teknologiske kommunikasjonskanaler, konferanser og samarbeid skaper ulike effekter. I et intervju med sentrale forskere innenfor STS fremgår det at en sentral strategi har vært å sitere hverandres arbeider for å gjøre 'argumenter' sterkere (Bauchspies & Bellacasa, 2009). Dermed kan man peke på sentrale arbeider og sentrale forskere og hvordan de danner stabile kollektiver hvor STS som vitenskapelig tilnærming får styrket sin relevans. Følgelig må min forskning også forstås som en effekt av slike heterogene sammenslutninger som er i stadig forskyvning.

## 4.5 Etikk i forskningspraksis

Det er særlig to anliggender jeg ønsker å belyse fra et etisk ståsted. Det første handler om etikk som en del av kunnskapsprosessen, og det andre om etikk som forhåndsgodkjenninger.

### 4.5.1 Forskningsetikk som praksis

Forskningsetikk handler om å beskytte forskningsinformanter for skade og unødig belastning, men etikk i forskning handler også om hvordan etikk praktiseres underveis i forskningen (Guillemin & Heggen, 2009). Kvalitativ forskning med bruk av intervju er

avhengig av å bygge god mellommenneskelig kontakt mellom informant og intervjuer, både for å generere et rikt datamateriale, og for å sørge for at respekten mellom informant og intervjuer opprettholdes. Etikk handler om å være sensitiv for den andre, og vise tillit og respekt for de som bidrar med sin spesifikke kunnskap om det som det forskes på (Fog, 2004; Kvale et al., 2009). Tillitt og respekt er et produkt av relasjonen, og skapes allerede ved første kontakt, enten det er gjennom informasjonsskrivet eller per telefon. Forskningsetikk handler altså om hvordan en håndterer situasjoner, fortellinger og det som oppstår i selve intervjusituasjonen.

Å skulle utforske hverdagslivet til yngre personer med demens og deres familie i ulike stadier av demenssykdommen betyr også ulik grad av bearbeidelse av situasjonen; noen uttrykte sjokk, sinne og frustrasjon, men også glede, tilfredshet og fokus på løsninger. Flere av informantene tok til tårene underveis i intervjuet. Diktafon ble da slått av og det ble gitt tid til å innhente seg, og etter forespørsel ble intervjuet gjenopptatt. Lommetørkle ble en del av beredskapsmateriellet. Det er lett å bli rørt av det som fortelles, og ønsket om å hjelpe melder seg. Som forsker har jeg begrensede muligheter til å bistå og hjelpe, samtidig hadde jeg kunnskap om hvordan systemet og helsevesenet fungerer. Noen ganger har jeg prøvd å hjelpe pårørende med å identifisere etater og personer som de kan kontakte for videre bistand. Ved en anledning uttrykte pårørende stor tiltro til at tjenesten kom til å tilby mer tjenester og at det bare var å vente til tjenesten tok kontakt. På bakgrunn av min erfaring anbefalte jeg pårørende å selv ta kontakt for en ny gjennomgang, ettersom pårørende selv mente de trengte mer tjenester. Jeg oppfordret ikke til mer tjenester eller anerkjente behovet, men forklarte hvordan systemet fungerer når en har behov for ytterligere tjenester.

Etikk handler også om å være sensitiv for det som skjer i intervjuet og være forberedt på utenkelige uttalelser, fortellinger og handlinger (Guillemin & Heggen, 2009). I to tilfeller deltok personer med demens i intervjuene sammen med pårørende, noe pårørende og personer med demens var enig om. Min erfaring fra

demens og kommunikasjon med personer med demens, gjorde at jeg stilte korte, entydige spørsmål, og ga personene med demens god tid til å besvare spørsmålene. Likevel kunne jeg ikke være sikker på om personen med demens visste hva jeg skulle bruke informasjonen til. Burde jeg ha avbrutt intervjuene? Jeg vurderer at det var urett å gjøre det, ettersom det kunne oppfattes som et nederlag, og nok en ting en ikke mestret. Respekten for deres kollektive bestemmelse om å delta i intervju ble viktigere enn usikkerheten knyttet til om personen med demens forsto hensikten med intervjuet. Felles for disse to intervjuene var at jeg hadde innhentet både skriftlig og muntlig samtykke til deltakelse i studien før intervjuet startet, samt at ble brukt god tid på å forklare hensikten og formålet med studien. Underveis i intervjuet var jeg sensitiv for reaksjoner, kroppsspråk og kommentarer som tydet på at jeg burde avslutte intervjuet. Jeg erfarte ikke at det ble uttrykk skepsis eller utrygghet som burde resultere i avbrytelse av intervjuet. Familien valget selv at bare pårørende skulle gjennomføre oppfølgingsintervjuet.

Hva en spør om og på hvilken måte, har betydning for hvordan spørsmålet blir oppfattet. I intervjuene med de profesjonelle tjenesteyterne var jeg mer pågående og stilte gjentakende spørsmål for å få innsikt i hva som ble gjort, hvordan og hvorfor. I noen av intervjuene oppfattet jeg at pårørende henvendte seg til meg med spørsmål om medisiner og sykdomsforståelse, fordi de viste at jeg var sykepleier.

Et siste punkt jeg ønsker å belyse handler om mot, og om det å tørre å legge til rette for tema og situasjoner som ikke er planlagt. I samme tidshorisont som et av oppfølgingsintervjuene, gikk det et program på TV, med etterfølgende debatt om eutanasi (aktiv dødshjelp). To av informantene åpnet for diskusjon om eutanasi. Når jeg lytter til intervjuene og leser transkripsjonen ser jeg i etterkant at jeg nok kunne ha stilt meg mer åpen for problematikken enn jeg gjorde. At jeg ikke gjorde det, kan henge sammen med min praksis som sykepleier.

Selv om alle pårørende hadde samtykket skriftlig til at jeg kunne ta kontakt med sentrale aktører i helsevesenet, opplevde jeg likevel at noen kontakter var mer

anstrengte enn andre. I de tilfeller hvor pårørende beskrev at kontakten med tjenesten som vanskelig, valget jeg å henvende meg til tjenesten med en generell begrunnelse for intervjuing. I disse intervjuene ble ikke navn på pårørende oppgitt eller detaljer om deres hverdagsliv avslørt for å hindre at de ble gjenkjent.

#### **4.5.2 Etikk som forhåndsgodkjenning og anonymisering**

Skriftlig informasjon ble tilsendt i forkant av intervjuet. I alle intervjuene ble det informert om rettigheter, muligheten for å trekke samtykket, samt hvordan materialet skulle benyttes og oppbevares. Anonymiteten til informantene er bevart gjennom å fjerne navn og sted i den transkriberte teksten. I de ferdigstilte tekstene er navn endret, dialekt er fjernet og noen av utsagnene er lett modifisert for å sikre at ingen kan gjenkjennes, men uten at meningen i utsagnet endres. Sitatene er ellers slik de ble uttrykt av informantene. Prosjektet er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) (vedlegg nr. 4.) Samtlige deltakere fikk både skriftlig og muntlig informasjon om studien. Studien ble også meldt til REK Nord, som vurderte den utenfor deres mandat (vedlegg nr. 5.).

#### **4.6 Studiens troverdighet og overførbarhet**

I kvalitativ forskning skal innsikten som formidles tilfredsstillende forskningskrav om troverdighet og overførbarhet (Thagaard, 2013). En studies pålitelighet og gyldighet er sentralt for å vurdere troverdigheten. Pålitelighet handler om forskerens posisjonering og om den praktiske gjennomføringen av studien, mens gyldighet handler om den interne logikken og sammenhengen mellom de ulike leddene i forskningsprosjektet.

Når det gjelder posisjonering var studien fra starten av motivert ut fra mitt helsefaglige perspektiv som sykepleier. At jeg hadde faglig kjennskap til demens og noe kunnskap om utfordringene til dem som lever med demens var både en styrke og en svakhet. I samtalene med familiene og andre deltakere i studien var det en styrke å ha kjennskap til den medisinske og helsefaglige tilnærmingen til demens, noe som



gjorde det mulig å stille andre og mer dyptgående spørsmål enn jeg kunne gjort uten en slik kunnskap. Samtidig kan inngående kunnskap om demens og rådende omsorgsprinsipper også være en ulempe ved at det bringer med seg forforståelser, både inn i datainnsamlingen og i det analytiske arbeidet. Likevel, etter hvert som nye teoretiske perspektiver kom til har jeg måttet tilnærmet meg demensproblematikken på en annen måte enn jeg tidligere hadde erfaringer med. Både STS-tradisjonen og kravene til kvalitativ forskning generelt har gjort at tradisjonelle (positivistiske) krav om nøytralitet har måttet vike for større åpenhet (Skjølsvold, 2015). All forskning er påvirket av forskerens erfaringer og forforståelse, en erkjennelse som utfordrer tradisjonelle forestillinger om objektivitet (Haraway, 2007). For å sikre studiens troverdighet har jeg derfor redegjort for eget ståsted i innledende kapittel samt forklart fremgangsprosessen. Jeg håper at mitt engasjement for og kunnskap om demensfeltet vil betraktes som en ressurs og ikke et problem for denne studiens troverdighet.

Pålitelighet er også knyttet til den praktiske gjennomføringen av studien, ikke minst til nøyaktighet og grundighet i generering og analyse av empiriske data. Studiens troverdighet er derfor avhengig av transparens. Jeg har i metodekapittelet forsøkt å gi en grundig beskrivelse av alle stegene i forskningsprosessen, slik at andre kan vurdere de fremgangsmåter som er valgt. Det som er vanskeligst å redegjøre for, kanskje spesielt i kvalitative analyser, er hvordan selve tolkningen av data har foregått. Dette er for en stor del et kreativt tankearbeid som utfordrer tradisjonelle krav til etterprøvbarehet. I den forstand kan det også betraktes som en svakhet at jeg i stor grad har vært alene om analysearbeidet. I følge Tjora (2012) er det en styrke at flere deltar i koding og kategorisering av datamaterialet. For å kompensere for dette har jeg diskutert datamaterialet med stipendiatkollegaer, i forskningsgruppemøter og i veiledningsmøter. Jeg har også gitt utdypende beskrivelser av de analytiske prosessene for å begrense denne svakheten.

Troverdighet er også knyttet til gyldighet. Gyldighet handler dels om den indre logikken i forskningsdesignet og hvorvidt studien slik den er gjennomført gir svar på de spørsmålene som er stilt. Også her hviler troverdigheten på studiens transparens. Men gyldighet handler også om hvordan studiens resultater oppfattes av dem som studien berører (kommunikativ gyldighet), og i hvilken grad resultatene har gyldighet ut over de settinger eller praksiser som er studert (overførbarhet). For å vurdere det første har jeg vært i dialog både med demensfeltet og relevante forskersamfunn. Jeg har presentert forskningen på både sosiologiske, demens- og mer omsorgsorienterte forskningskonferanser, på fagkonferanser, samt for Pensjonist-universitetet. I tillegg har jeg undervist studenter ved Bachelor i sosialt arbeid og sykepleie i flere runder med utgangspunkt i denne studien. Dialogen med fagfeltet om funn og perspektiver har vært særlig viktig for meg og tilbakemeldingene er at resultatene både er gjenkjennelige og oppleves som viktige. Konstruktive og kritiske kommentarer av vitenskapelig karakter knyttes hovedsakelig til fagfelleprosessene i arbeidet med artiklene.

Overførbarhet handler om å trekke linjer fra det lokale, og det som er observert, til andre forekomster som ikke er observert (Schwandt, 2007). I denne studien har jeg tatt utgangspunkt i det konkrete, i det nære, i hverdagslivets gjøren til 15 familier fikk demensdiagnose tidlig i livet. Kunnskapen som skrives frem er i så måte knyttet til sted, tid og rom, og utgjør en spesiell sammenveving av hverdagslivet (Smith, 1988). Selv om kunnskapen som skrives frem er situert i tid og rom vil fenomener som deltakelse og medborgerskap for de som lever med demens være aktuelt utover de 15 familiene. Spørsmålet er om mine analyser av disse fenomenene har overføringsverdi ut over disse 15 familiene. I kvalitativ forskning er det ikke observasjonene, men tolkningen som utgjør grunnlaget for eventuell overførbarhet (Nadim, 2015; Schwandt, 2007). Denne studien peker på at muligheten for deltakelse og medborgerskap påvirkes av samspillet i ulike omsorgskollektiver. Selv om dette samspillet varierer og vil kunne forme andre kollektiver enn de som er beskrevet i

denne studien, vil den forståelsen som analyseres fram av hvordan muligheten for deltakelse og medborgerskap er kollektivt forankret, kunne være overførbar, ikke bare innenfor demensfeltet, men også til andre grupper som trenger bistand og støtte for å leve godt med andre.

#### 4.7 Oppsummering og avsluttende refleksjon

Å anvende en heterogen konstruktivistisk tilnærming for å forstå hvorvidt og hvordan medborgerskap blir til for personer som lever med demens, har vært et sentralt anliggende. Det har vært en kreativ og tidskrevende prosess å skulle skrive frem kunnskap innenfor STS-tradisjonen. Valget ble gjort i nær dialog med empirien, og har samtidig involvert nye måter å 'se', 'forstå' og ikke minst skrive 'akademisk' på.

Praxiografi er ikke en metode, men byr snarere på et tankesett om hvordan en kan favne en kompleks og kaotisk virkelighet ved å undersøke hvordan heterogene aktører samvirker. Hadde jeg hatt kunnskap om denne måten å gjøre forskning på før prosjektet startet ville forskningsdesign og det empirisk arbeidet vært gjort enda mer i tråd med Latours anbefalinger om å '*follow the actors*'. Selv om STS ikke krever at en benytter en spesiell metode for å innhente data, blir ofte etnografiske metoder benyttet ettersom de gir muligheter for en åpen og utforskende tilnærming til virkeligheten (Law, 2004). I ettertid ser jeg at deltakende observasjoner ville ha beriket materialet. Tekster og tale gir ikke samme mulighet til å forstå konstruksjonsprosessene, da de allerede er bearbeidet (Atkinson, 2006). I intervjusituasjonen har jeg derfor vært opptatt av å få beskrivelser av hva som gjøres for å få tak i arbeidskunnskapen og på den måten få tilgang på den implisitte kunnskapen.

## 5 Sammendrag av artiklene

Dette kapitlet gir et sammendrag av avhandlingens fire artikler. Artiklene belyser deltakelse og inkludering på ulike måter. Hver artikkel kan stå for seg selv, likevel, artikkel I setter scenen for avhandlingens tema ved å beskrive hvordan dagens helsetjenester forholder seg til yngre personer som får en demensdiagnose. Artikkelen beskriver ulike kunnskapspraksiser som skaper forskjellige muligheter for å leve godt med sykdommen. I Artikkel II zoomer jeg inn på personer lever med demens, for å beskrive hvem og hva som former omsorgskollektiver, og analysere betydningen av dem. I artikkel III zoomer jeg ut for å undersøke hvordan handlingskapasitet kan forstås uavhengig av individuell kognisjon, mens jeg i artikkel IV zoomer inn på betydningen av kjønn for deltakelse og inkludering.

### Artikkel I

Tittel: «Framing dementia care-practices. The politics of early diagnosis in the making of care.»

Denne artikkelen besvarer avhandlingens første forskningsspørsmål: *Hvordan gjøres diagnosen i ulike praksiser og hvilke konsekvenser får det for inkludering og deltakelse?* Artikkelen tar utgangspunkt i diskusjonen om tidlig diagnostisering som ifølge politiske dokumenter gir personer med demens mulighet til å bestemme selv hvordan de ønsker å leve med sykdommen. Artikkelen legger til grunn at tidlig diagnose er blitt til en såkalt "svart boks" (Latour, 1987), det vil si områder av hverdagslivet som blir tatt for gitt og dermed oppfattes som sannheter. I denne sammenhengen betyr det at tidlig diagnose automatisk blir assosiert med muligheten for selvbestemmelse. Hensikten med artikkelen er å åpne den "sorte boksen" ved å undersøke hvordan diagnosen praktiseres. Tre ulike måter å gjøre diagnose på blir beskrevet. Disse er: «*the knowing ordering*», «*the governing ordering*», og «*the connecting ordering*». De to første ordningsmåtene individualiserer dem som får en demensdiagnose. Denne individualiseringen gjør at diagnose blir assosiert med

funksjonstap og manglende kapasitet til å fungere optimalt. Den biomedisinske og juridiske kunnskapen er sentrale i disse praksisene. Tjenester som tilbys omfatter kunnskap og aktiviteter som skal erstatte tap og manglede kognitive kapasiteter. Med den siste ordningsmåten viser jeg hvordan aspekter ved demens, som de medisinske og juridiske, får mindre plass i hverdagslivet, noe som skaper muligheter for andre måter å leve med demens på. Artikkelen bidrar til forskningsfeltet ved å vise hvordan diagnosen blir gjort forskjellig i ulike praksiser, og synliggjør dermed multiple aspekter ved demensdiagnosen. De ulike måtene å gjøre diagnose på får betydning for deltakelse. I de to første blir deltakelse knyttet til kapasiteter ved hjernen, mens i den siste blir deltakelse knyttet til kapasiteter ved ennå fysisk velfungerende kropp. Denne ordningsmåten prioriterer gode samspillsituasjoner hvor personen med demens konstitueres i og gjennom de sosio-materielle relasjoner de inngår i. Artikkelen peker på at det ikke er gitt at tidlig diagnose fører til bedre muligheter til å bestemme hvordan familiene kan leve med sykdommen.

## Artikkel II

Tittel: *«Praktisering av medborgerskap: en studie av hverdagslivet til familier som lever med demens.»*

Artikkel II svarer på avhandlingens andre forskningsspørsmål: *Hvem og hva former omsorgskollektiver og hvilken betydning får det for inkludering og deltakelse?* Artikkelen tar utgangspunkt i hvordan man kan leve godt med demens. Hensikten med artikkelen er tosidig. For det første å vise hvordan inkludering og deltakelse skapes i hverdagspraksiser, og for det andre å argumentere for at en medborgertilnærming til demens kan være et supplement til den dominerende, helsefaglige tilnærmingen. Det muliggjør en dreining fra pasient til borger, fra helsetjenester til hverdagsliv, og fra å være omsorgsmottaker til medskaper i hverdagslivet. Med utgangspunkt i hverdagslivet til personer med demens skrives fire

omsorgskollektiver fram. De fire kollektivene viser til hvordan ulike sosio-materielle relasjoner skaper ulike muligheter for et godt liv. Omsorgskollektivene er gitt navn etter type medborgerskap som produseres; 'den kompetente borger', 'den sosiale borger', 'den ideologiske borger' og 'den kommunikative borger'. Med 'den kompetente borgeren' viser jeg situasjoner hvor for eksempel musikk, endring av rutiner og transport ordningen samspiller på måter som gjør personer med demens til borgere, mens 'den sosial borger' skapes gjennom aktivitet i og på tvers av arena og sted. 'Den ideologiske borger' blir til når matlister, kunnskap og daglige matsituasjoner gjøres på måter som respekterer politiske ståsted. Med 'den kommunikative borger' viser jeg hvordan språk og kroppsbevegelse på én arena gjør kommunikasjon mulig også på andre arenaer. Artikkelen bidrar med å skrive frem hvordan personer med demens blir til handlekraftige aktører i nettverk. Å produsere handlingskapasitet forutsetter et omfattende og kontinuerlig arbeid i omsorgskollektivene, og medborgerskap blir et resultat av bevegelser i og mellom ulike steder, og mellom sosial og kroppslig bevegelse. Disse bevegelser gjør det mulig for personer med demens å tre frem som medskapere av eget hverdagsliv.

### Artikkel III

Tittel: *"Citizenship as Distributed Achievements: Shaping New Conditions for an Everyday Life with Dementia"*

Artikkelen besvarer avhandlingens tredje forskningsspørsmål: *Hvordan kan handlingskapasitet forstås uavhengig av individuell kognisjon?* Artikkelen utdyper poenget fra artikkel II om at produksjon av handlingskapasitet forutsetter et omfattende og kontinuerlig arbeid. Dette blir gjort ved å diskutere hvordan handlingskapasitet er distribuert i omsorgskollektiver. Hensikten med artikkelen er å demonstrere at handlingskapasitet skapes i samspill mellom mennesker og ting. Artikkelen beskriver hvordan fire omsorgskollektiver produserer handlingskapasitet

forskjellig, som en effekt av sosio-materielle interaksjoner. Omsorgskollektivene ble gitt navn etter det som står på spill i situasjonene; «*Establishing a New Normal*», «*Assisting in Meaningfulness*», «*Coordinating Everyday Relations*» og «*Disrupting Relations and New Possibilities*». Det første omsorgskollektivet beskriver en ny måte å leve sammen på når diagnosen er gitt, med vekt på hvordan teknologiske hjelpemidler, slik som husketavler og aktiviteter, blir en del av hverdagslivet. I neste omsorgskollektiv beskrives arbeidet med å skape meningsfulle hverdager. For å få det til kreves det at familien og helsetjenester samspiller på måter som gjør at relasjonene til samfunnet opprettholdes. I tredje omsorgskollektiv foregår det et omfattende koordinerende arbeid som gjør at personen med demens skal kunne bo hjemme og bli gjenkjent som borger, samtidig som muligheten for å utøve medborgerskap for pårørende utfordres ved at de prioriterer bort egne interesser, blant annet deltakelse i arbeidslivet. I siste omsorgskollektiv blir medborgerskap for alle satt på prøve når den biomedisinske kunnskapen om kognisjon og mental kapasitet overskygger kroppslig, relasjonell og emosjonell kapasitet. I dette omsorgskollektivet passer ikke gåturer, bruk av rullestol for å komme seg ut, eller mobiltelefon inn som elementer som kan bidra til å skape situasjoner for godt samvær. Dermed hindres deltakelse og inkludering. Artikkelen bidrar til forskningsfeltet ved å vise at handlingskapasitet kan forstås på andre måter enn som individuell kognitiv kapasitet. Artikkelen drøfter mekanismer som er avgjørende for at medborgerskap skal kunne bli til, som for eksempel koordinering og fleksibilisering mellom tjenester for de som lever med demens. Dette er et krevende og ofte usynlig arbeid, blant annet fordi det går på tvers av kunnskapsregimer og samfunnsdomener.

#### Artikkel IV

Tittel: *'The personal is political yet again: Bringing struggles between gender equality and gendered next of kin to the feminist agenda'*

Artikkelen bygger videre på analysene av mekanismer i artikkel III, og diskuterer hvordan kjønn blir til på ulike måter i møter mellom individet og staten, representert ved omsorgstjenestene, og hvilke konsekvenser ulike kjønningprosesser får for kvinner som mer eller mindre automatisk gjøres ansvarlig for omsorgen for en ektefelle med en demenssykdom. Artikkelen belyser avhandlingens fjerde forskningsspørsmål: *Hva betyr kjønn for deltakelse i samfunnet og innflytelse på eget liv for pårørende som lever med demens?* Artikkelen skaper innsikt i hvordan enkelte ekstreme situasjoner kan forstås som noe mer enn en individuell hendelse, samt å utvikle en generell forståelse av hvordan personlig streven kan forstås som et politisk anliggende. Artikkelen er bygd opp rundt en fortelling om Sara og Paul, som beskriver den kamp og streven som Sara erfarer med å skulle håndtere demens og samtidig opprettholde sin posisjon som arbeidstaker i samfunnet. Fortellingen om Sara og Paul er konstruert med utgangspunkt i et intervju med en kvinnelig pårørende som motiverte en utforskning av bestemte kjønningprosesser. Fortellingen har elementer fra samtlige intervjuer. Artikkelen er inspirert av materiell feminisme som teoretisk tilnærming, og beskriver hvordan kjønn "gjøres" forskjellig i ulike situasjoner og praksiser. Den kvinnelige pårørende som vi her beskriver som kjønnslikestilt veksler mellom ulike posisjoner som svak og underordnet, og som en person med handlekapasitet og motstandskraft. Vi illustrerer i våre analyser hvordan handlingskapasitet og motstandsdyktighet påvirkes av hvordan kjønn gjøres. Kjønn er altså ikke knyttet til individuelle egenskaper som styrke eller vilje, men til hvordan det private hverdagslivet samspiller med demenssykdommen, fastleger, medisinsk kunnskap, offentlige budsjetter, og helsepersonell. Artikkelen diskuterer ulike kjønnede møter, og konsekvensene av disse møtene. I diskusjonen løftes frem "portvakt funksjonen" som fastleger og den offentlig helsetjenesten inntar i forhold til offentlige budsjetter. I denne artikkelen argumenterer vi for at frihet til å leve likestilte liv ikke er et fritt valg, men snarere et produkt av kjønnede samspillsprosesser. Artikkelen bidrar til demensfeltet ved å vise at demens ikke er et



kjønnsnøytralt begrep, men snarere kjønnsladet. For kvinnelige pårørende vil måten(e) ulike omsorgskollektiver håndterer ektefellens demenssykdom på få betydning for deres mulighet til å leve som likeverdige borgere.



## 6 Sammenfattende diskusjon

Avhandlingens overordnede problemstillinger er: Hvordan gjøres deltakelse og inkludering i samfunnet for personer som lever med demens? I dette kapitlet diskuterer jeg sammenhengen mellom artiklene og hvordan de til sammen svarer på avhandlingens problemstilling. Kapitlet løfter videre frem avhandlingens hovedfunn og bidrag til forskningsfeltet, samt implikasjoner for praksis og videre forskning.

I denne avhandlingen har jeg brukt medborgerskap som perspektiv for mine analyser av hvordan familier lever med demens. Hverdagslivet har vært det empiriske utgangspunktet for å analysere frem situasjoner hvor deltakelse og medborgerskap muliggjøres for personer med demens og deres pårørende. De fire artikler analyserer ulike aspekter ved deltakelse og inkludering i samfunnet både for personen med demens og for nære pårørende.

Jeg har vist at måten diagnosen ofte praktiseres på kan virke individualiserende, og at en mer relasjonell praktisering av diagnosen kan åpne nye muligheter for personer som lever med demens. Jeg har illustrert at ulike omsorgskollektiv gjør deltakelse forskjellig for personer med demens. Ulike måter å gjøre deltakelse og inklusjon på betyr at muligheten for å opptre som handlekraftig er forankret i samspillet mellom aktørene i omsorgskollektivene. På den måten er handlingskapasitet ikke bare knyttet til den enkeltes kognitive kapasitet, men er en kollektiv kapasitet som er ulikt distribuert i de forskjellige omsorgskollektivene. Det gjør at medborgerskap noen ganger realiseres for personer med demens, andre ganger for pårørende, men sjeldent for dem begge samtidig. Endelig viser jeg at også måten kjønn gjøres på i ulike omsorgskollektiv har betydning for hvordan pårørendes medborgerskap kan realiseres.

I tradisjonell forstand er medborgerskap en posisjon som omfatter alle borgere som innfrir visse formelle kriterier. Medborgerskap slik det skrives frem av Marshall (1963) handler om rettigheter og plikter som knytter seg til medlemskap i et nasjonalt

felleskap. Denne tilnærmingen til medborgerskap handler om individenes gradvise inklusjon i samfunnet gjennom sivile, politisk og sosiale rettigheter. Flere har kritisert denne måten å forstå medborgerskap på, og peker på at noen grupper ikke kan utnytte sine rettigheter på en måte som gir dem tilgang til et fullverdig medborgerskap. Feministiske teoretikere peker på at en tradisjonell tilnærming til medborgerskap begrenser realiseringen av kvinners rettigheter som medborgere (Lister, 2003). En tradisjonell forståelse av begrepet kan bidra til å vedlikeholde undertrykkende praksiser som hindrer kvinner i å praktisere et fullverdig medborgerskap. Andre forskere har kritisert det tradisjonelle perspektivet på medborgerskap for å hindre at funksjonshemmede som gruppe kan utøve et aktivt medborgerskap (Dwyer, 2010). Innenfor demensfeltet er det nå en pågående debatt om hvordan begrepet medborgerskap kan gjøres aktuelt for de som lever med en demensdiagnose (O'Connor & Nedlund, 2016).

Selv om den tradisjonelle tilnærmingen til medborgerskap vektlegger like rettigheter for alle borgere, stilles det krav om å delta på visse måter som personer med en demensdiagnose vil ha stadig større vanskeligheter med å innfri etterhvert som sykdommen utvikler seg. Innenfor demensfeltet argumenterer flere for behovet for å styrke det sosiale medborgerskapet for personer med demens (Bartlett & O'Connor, 2010), mens andre argumenterer for at handlingskapasiteten må forstås som kroppslig og habituell (Boyle, 2014; Kontos et al., 2016). I arbeidet med denne avhandlingen har jeg derfor vært nysgjerrig på hvordan medborgerskap faktisk kan gjøres for de som lever med demens. Gjennom analyser av det jeg kaller for omsorgskollektiver, som er spesifikke nettverk av både personer, kropper, diagnose, ting og institusjoner, viser jeg hvordan deltakelse og inklusjon kan gjøres på ulike måter. Omsorgskollektivene har jeg konstruert basert på fortellinger om hverdagslivet til de som lever med demens og hva som kjennetegner gode hverdager for dem. Ved å analysere hva omsorgskollektivene består av og hvordan aktører

samspiller med hverandre har jeg vist at forskjellige omsorgskollektiver skaper ulike muligheter for deltakelse for personer med demens. I disse analysene har jeg vektlagt det relasjonelle ved demens, men også trukket inn individuelle faktorer og forhold til omgivelsene for å forstå hvordan medborgerskap kan gjøres og muliggjøres for personer med demens og deres pårørende. Jeg har vist at medborgerskap kan gjøres forskjellig og til ulike ting (Mol, 2002), og at det finnes ulike former for støtte og ressurser i omgivelsene til personer med demens som påvirker deres mulighet til å delta aktivt i samfunnet. I forhold til avhandlingens problemstilling betyr det at det først og fremst er i hverdagslivets praksiser at deltakelse og inklusjon kan gjøres reelt for personer med demens, og for deres pårørende, en realisering som de offentlige tjenestene både kan støtte og motarbeide, alt etter hvordan de lar seg innrullere i slike praksiser.

Det aktive medborgerskapet jeg skriver frem bygger på Listers syntetiske tilnærming til medborgerskap hvor prosess og utfall står i dialektiske forhold til hverandre. Ideen om handlingskapasitet står sentralt i hennes tilnærming, hvor hun argumenterer for at styrkingen av kvinners handlingskapasitet gjør at de kan opptre som aktive borgere i samfunnet. Likevel erfarte jeg at denne tilnærmingen til medborgerskap begrenset seg til å omhandle det enkelte individs handlingskapasitet. For personer med demens vil et aktivt medborgerskap være umulig dersom det skulle baseres på deres egen handlingskapasitet alene. Jeg har derfor supplert analysene med praksisteori som gjør det mulig å betrakte handlingskapasitet som kollektivt distribuert.

Analysene viser at det er i praksiser hvor det relasjonelle prioriteres at aktiv deltakelse muliggjøres for personer med demens. Dermed kobles medborgerskap til hvordan kropper, institusjoner, steder, folk, diagnose, og ting samspiller med hverandre. Likevel, for å realiserer medborgerskapet kreves det et betydelig arbeid som ofte er usynlig, samt stor grad av koordinering og fleksibilitet mellom de ulike

aktørene i omsorgskollektivet. Det betyr at aktiv deltaking hele tiden må gjøres og vedlikeholdes for å kunne være en realitet.

Ved å ta utgangspunkt i hverdagslivene til familier som lever med demens viser jeg at det er vanskelig å skille mellom det private og det offentlig. Måten det private samspiller med demenssykdommen, fastleger, medisinsk kunnskap, offentlige budsjetter, og helsepersonell viser at deltakelse og medborgerskap er resultat av et samspillet. Det private er en effekt av det offentlige, samtidig som det offentlig påvirkes av det private. Det gjør at hverdagslivet kan forstås som småskala praksiser som har forbindelser med og skaper mønster på 'macro – nivå' (S. Scott, 2009). På den måten er lokale praksiser, også omsorgspraksiser, allerede politisert i måten de gjøres på (Mol, Moser, & Pols, 2010). Det samme er medborgerskap i måten deltaking og inkludering muliggjøres for og leves av de som lever med demens. I denne avhandlingen har jeg følgelig skapt kunnskap om medborgerskap som et relasjonelt og dynamisk fenomen, og ikke en rettighet som noen har.

Det politiske ved medborgerskapet kommer også til syne i måten muligheten for aktiv deltakelse for de som lever med demens er knyttet til velferdsstatens organisering. Dagens velferdsstat er under hardt press, med en aldrende befolkning, stadig mer komplekse sykdomsforløp og sviktende helsefaglig rekruttering, ikke minst til kommunale helsetjenester (St.Meld.47, 2008-2009). I løpet av de 20 siste årene har derfor store og små kommuner gjennomført organisatoriske reformer i håp om å skape mer effektive og likeverdige tjenester (Højrup & Jensen, 2010; Vabø, 2007, 2009). Disse reformene har i stor grad vært inspirert av prinsipper som assosieres med New Public Management (NPM), ikke minst dens vekt på mål- og resultatstyring, men også dens vekt på aktiv deltakelse og medvirkning (Busch, Klaudi Klausen, & Vanebo, 2011). Et annet trekk, som også er inspirert av NPM er oppdelingen i mindre, mer eller mindre autonome (og ansvarlige) resultatenheter. Dette har gjort at velferdstjenesten er blitt mer spesialisert og fragmentert og forholdet til brukerne

mer formalisert, med standardiserte prosedyrer for behovsvurdering og tildeling av tjenester, og formalisering av prosedyrer for vedtak og klage. På den måten stiller dagens velferdsorganisering også større krav til borgernes aktive deltaking, både for å få tilgang til tjenester og for å forhandle om utformingen av dem. Et slikt krav om aktiv involvering og forhandling vil være umulig for personer med demens å innfri. Et reelt medborgerskap for familier med demens handler om en helt annen form for deltagelse og medvirkning i relasjonen mellom privat og offentlig omsorg, en deltagelse og medvirkning som preges av fleksibilitet, nærhet og kollektiv anerkjennelse, noe som vanskeliggjøres av den oppsplitting og formalisering som preger mye av dagens velferdstjenester.

Den standardisering og formalisering som er beskrevet over har også mer spesifikke uttrykksformer innenfor demensfeltet, hvor forskning har forsøkt å identifisere og beskrive mønster i utviklingen av et demensforløp som kan anvendes som en slags mal for opptrapping av (tilstrekkelig) støtte og bistand (Bakker et al., 2010; Rosness et al., 2011). 'Gradering av demens' kartlegger grad av demens basert på observasjoner i dagliglivet (Engedal et al., 2009), og Bergers skala beskriver hvordan sykdommen utvikler seg og hvilke behov personer med demens har i ulike faser av sykdomsutviklingen (Sosial- og helsedirektoratet, 2007). Modellene anvendes i mange kommuners planarbeid for å sikre 'likeverdige' tjenester til personer med demens. Dermed begrenses fokuset på personen til dennes manglede kapasitet. Dette står det i kontrast til det jeg finner i min studie, hvor aktiv deltagelse handler mindre om den enkeltes handlingskapasitet og mer om hvordan ulike aktører samspiller med hverandre. På den måten kan en si at velferdstjenestenes organisering og måter å gjøre omsorg på er med på å opprettholde demens som manglende handlingskapasitet. Samtidig blir den pårørende gjort til en nødvendig aktør for å imøtekomme kravet om aktiv deltagelse i utformingen av tjenestene på vegne av

personen med demens, noe som får betydning for deres deltakelse og medborgerskap, særlig for kvinnelige pårørende.

## 6.1 Implikasjoner for praksis

Det er et politisk mål å realisere medborgerskap for alle. I demensplan 2020 står følgende: *'Et mer demensvennlig samfunn er et bedre samfunn for alle. Som for alle med funksjonsnedsettelse, handler det for personer med demens om å bygge ned barrierer i de fysiske og sosiale omgivelsene for å sikre fortsatt deltakelse og likestilling.'* (Helse- & omsorgsdepartementet, 2015, p. 15). Dette er en visjon. Spørsmålet er hvordan det kan la seg realisere.

Min analyse tyder på at det er nødvendig å tenke annerledes om demens og det å leve med demens, enn det som er vanlig innenfor dagens demensomsorg som domineres av en individualistisk sykdomsforståelse. Veien til et mer demensvennlig samfunn ligger hverken i en mer presis diagnostisering eller i å kunne forutse sykdomsforløpet. Heller ikke en mer personsentrert omsorg vil noen avgjørende betydning dersom den bare omfatter personen med demens. Et medborgerskapsperspektiv er viktig ved sin betoning av likhet og rettigheter til deltakelse, men har begrenset betydning om det ikke tilbyr en anvisning eller virkemidler for hvordan rettighetene kan innfris. Perspektivet om aktivt medborgerskap representerer et skifte i tenkning og teoretisering om demens - fra passiv omsorgs- og tjenestemottaker til aktiv deltaker og medborger. Min studie viser eksempler på at dette gjøres mulig ved at handlingskapasitet ikke betraktes som en individuell egenskap men som distribuert og at personer med demens blir til handlekraftige aktører gjennom nettverk. Slike nettverk kan bestå av både personer, kropper, steder, institusjoner og teknologi som samspiller på bestemte måter.

Dersom medborgerskap eller aktiv samfunnsdeltakelse for personer med demens gjennom lokale praksiser og nettverk skal kunne realiseres i større målestokk forutsetter det en betydelig revidering av modeller for tjeneste- og omsorgsyting med



langt større vekt på fleksibilitet, nærhet og samarbeid og på viljen til å inngå som supplerende og likeverdige ledd i lokale omsorgsnettverk. Aktiv tilrettelegging for gode hverdagsliv må få større oppmerksomhet i helsetjenesten, på bekostning av standardisering og formelle prosedyrer. Helsepersonell utfordres til å etterspørre hvordan dagliglivet fungerer, og finne løsninger på hverdagslige utfordringer, fremfor ensidig fokus på sykdommen og hva den medfører av tap og mangler. Fokus bør rettes mot de relasjoner som gjør livet godt å leve og bidra til å styrke disse. Ettersom ressursene finnes i personenes omgivelser og nettverk, er det nødvendig å identifisere og støtte disse, og supplere dem der det er nødvendig, i stedet for å hegne om en formalistisk tildelingspolitikk basert på individuell behovsvurdering. Det er også behov for å utvikle modeller for fleksibelt samarbeid på tvers av ulike arenaer og aktører (offentlig, privat, ideelle, frivillig, naboskap og sosiale nettverk).

Et inkluderende samfunn hvor også personer med demens blir aktive deltakere stiller krav til hele samfunnet. Hele befolkningen bør ha kjennskap til demens. Sjansen for å bli berørt av demens øker med bedre diagnostikk, og fordi befolkningen blir stadig eldre. Kunnskap om demens er viktig for å fjerne skam og tabuer som i dag er knyttet til sykdommen og for å skape en åpenhet som gjør det lettere å snakke om problemet, både for den som har diagnosen og for deres nærmeste. Alle kan utgjøre et lite ledd i den kollektive handlingskapasitet som gjør at alle kan delta, ved å vise forståelse og være en støtte akkurat når det trengs. Det er først da medborgerskap kan realiseres fullt ut for personer med demens, ved at de uten frykt kan delta i det offentlige rom, delta på kulturarrangementer, nyte naturen og selv bidra til kollektivet.

## 6.2 Behov for videre forskning

Det er behov for mer kunnskap om hvordan støtte og ressurser som finnes i personer med demens sine lokale omgivelser kan knyttes sammen på måter som bidrar til deltakelse og inklusjon. Analysene som er presentert i denne avhandlingen viser at

visse omsorgskollektiver og praksiser skaper bedre vilkår for deltakelse og inklusjon enn andre. Sammensetningen og egenskapene ved slike kollektiver eller nettverk bør studeres nærmere for å kunne gi bedre støtte for utvikling av god praksis. Også kunnskap om nye og bedre måter å samarbeide på mellom offentlig, privat og frivillig virksomhet vil være viktig for å kunne støtte gunstige praksiser. Slik kunnskap vil være viktig også ut over demensfeltet. Videre ligger det et betydelig potensiale i å utforske hvordan det offentlige rom kan gjøres mer inkluderende for oss alle (Lid & Wyller, 2017; Pols, 2016). Det er også en rekke ubesvarte spørsmål knyttet til hvordan kjønn gjøres i ulike omsorgspraksiser og hvordan kjønn påvirker samarbeid og tilgang på tjenester, samt hvordan de som lever med demens blir møtt som "kjønnede" personer. Kjønn og demens synes som tidligere nevnt å være under-analysert (Bartlett, Gjernes, Lotherington, & Obstfelder, 2016). Endelig er det også behov mer forskning om hvordan en inkluderende tilnærming støttes eller hindres av overordnede politiske føringer, som ofte er utformet for å tjene flere interesser og formål.

## 7 Litteraturliste

- Alcoff, L. (1991). The problem of speaking for others. *Cultural critique*(20), 5-32.
- Alvesson, M., & Sköldbberg, K. (2008). *Tolkning och reflektion: vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. [Lund]: Studentlitteratur.
- Alzheimer's Research UK. (2015). *Woman and Dementia- A marginalised Majority*. Cambridge: Alzheimer's Research UK.
- Alzheimer'Society. (2014). Younger people with dementia. Retrieved 20.09.16, from [http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download\\_info.php?fileID=1766](http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1766)
- Alzheimer foreningen. (2017). *Køn og demens*. København.
- Asdal, K. (2011). *Politikkens natur - naturens politikk*. Oslo: Universitetsforl.
- Asdal, K., Brenna, B., & Moser, I. (2001). Introduksjon: Teknovitenskapelige kulturer. *Teknovitenskapelige kulturer*, 9-90.
- Asdal, K., Brenna, B., & Moser, I. (2007). The Politics of Interventions. A history of STS. In K. Asdal, B. Brenna & I. Moser (Eds.), *Technoscience*. (pp. 7). Oslo: Unipub.
- Asdal, K., & Schrøder, T. (1998). *Betatt av viten : bruksanvisninger til Donna Haraway*. Oslo: Spartacus.
- Ashby, C. E. (2011). Whose" voice" is it anyway?: Giving voice and qualitative research involving individuals that type to communicate. *Disability studies quarterly*, 31(4).
- Atkinson, P. (2006). *Everyday Arias : An Operatic Ethnography*. California: California, US: AltaMira Press.
- Bakker, C., de Vugt, M. E., Vernooij-Dassen, M., van Vliet, D., Verhey, F. R., & Koopmans, R. T. (2010). Needs in early onset dementia: a qualitative case from the NeedYD study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25(8), 634-640.
- Baldwin, C. (2008). Narrative(,) citizenship and dementia: The personal and the political. *Journal of Aging Studies*, 22(3), 222-228. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2007.04.002>
- Bartlett, R. (2012). The emergent modes of dementia activism. *Ageing and Society*, 34(4), 623-644. doi: 10.1017/S0144686X12001158
- Bartlett, R. (2015). Visualising dementia activism: using the arts to communicate research findings. *Qualitative Research*, 15(6), 755-768.
- Bartlett, R., Gjernes, T., Lotherington, A.-T., & Obstfelder, A. (2016). Gender, citizenship and dementia care: a scoping review of studies to inform policy and future research. *Health & Social Care in the Community*, n/a-n/a. doi: 10.1111/hsc.12340
- Bartlett, R., & O'Connor, D. (2007). From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research. *Journal of Aging Studies*, 21(2), 107-118.
- Bartlett, R., & O'Connor, D. (2010). *Broadening the Dementia Debate: Towards Sosial Citizenship*. Portland: The Policy Press.
- Bauchspies, W. K., & Bellacasa, M. P. d. I. (2009). Feminist science and technology studies: A patchwork of moving subjectivities. An interview with Geoffrey Bowker, Sandra Harding, Anne Marie Mol, Susan Leigh Star and Banu Subramaniam. *Subjectivity*, 28(2009), 334-344.
- Behuniak, S. M. (2010). Toward a political model of dementia: Power as compassionate care. *Journal of Aging Studies*, 24(4), 231-240. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2010.05.003>
- Berge, T., Øien, H., & Jakobsson, N. (2014). Formell og uformell omsorg. Samspillet mellom familien og velferdsstaten. *Notat*, 3, 14.
- Bertaux, D., & Bertaux, D. (1981). From the life-history approach to the transformation of sociological practice. *Biography and society: the life history approach in the social sciences*, 29-45.
- Blumenthal, S. L. (2006). The default legal person. *UCLA L. Rev.*, 54, 1135.

- Boyle, G. (2008). The Mental Capacity Act 2005: promoting the citizenship of people with dementia? *Health & Social Care in the Community*, 16(5), 529-537. doi: 10.1111/j.1365-2524.2008.00775.x
- Boyle, G. (2014). Recognising the agency of people with dementia. *Disability & Society*, 29(7), 1130-1144.
- Brannelly, T. (2011). Sustaining citizenship: People with dementia and the phenomenon of social death. *Nursing ethics*, 18(5), 662-671.
- Brannelly, T. (2016). Citizenship and people living with dementia: A case for the ethics of care. *Dementia*, 15(3), 304-314.
- Braun, M., Scholz, U., Bailey, B., Perren, S., Hornung, R., & Martin, M. (2009). Dementia caregiving in spousal relationships: A dyadic perspective. *Aging and Mental Health*, 13(3), 426-436.
- Brenna, B., Moser, I., & Asdal, K. (2001). *Teknovitenskapelige kulturer*. [Oslo]: Spartacus.
- Bueger, C. (2013). Pathways to practice: praxiography and international politics. *European Political Science Review*, 1-24.
- Busch, T., Klaudi Klausen, K., & Vanebo, J. O. (2011). *Modernisering av offentlig sektor : trender, ideer og praksiser*. Oslo: Universitetsforl.
- Butler, J. (2011). *Bodies that matter: On the discursive limits of sex*: Taylor & Francis.
- Callon, M. (2001). Elementer til en oversettelsessosiologi: kamskjell, fiskere og forskere. In K. Asdal, B. Brenna & I. Moser (Eds.), *Teknovitenskapelige kulturer* (pp. 91-124).
- Callon, M., & Law, J. (1995). Agency and the hybrid «Collectif». *The South Atlantic Quarterly*, 94(2), 481-507.
- Callon, M., & Law, J. (1997). After the individual in society: Lessons on collectivity from science, technology and society. *Canadian Journal of Sociology/Cahiers canadiens de sociologie*, 165-182.
- Callon, M., & Rabeharisoa, V. (1998). *Articulating bodies: The case of muscular dystrophies*. unpublished article. Ecole de Mines de Paris. Paris.
- Capstick, A., & Baldwin, C. (2007). *Tom Kitwood on dementia: a reader and critical commentary*. Maidenhead: Open University Press.
- Carpentier, N. (2008). Social Care Interface in Early-Stage Dementia: Practitioners' Perspectives on the Links Between Formal and Informal Networks. *Journal of aging and health*, 20(6), 710-738. doi: 10.1177/0898264308321025
- Ceci, C., Björnsdóttir, K., & Purkis, M. E. (2013). *Perspectives on care at home for older people*.
- Coffey, A., & Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data: Complementary research strategies*: Sage Publications, Inc.
- Daatland, S. O. (1983). Care systems. *Ageing and Society*, 3(01), 1.
- Dahrendorf, R. (1996). Citizenship and social class. In M. Bulmer & A. M. Rees (Eds.), *Citizenship today : the contemporary relevance of T. H. Marshall* London: UCL Press.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE handbook of qualitative research* (4th ed. ed.). Los Angeles: Sage.
- Desforges, L., Jones, R., & Woods, M. (2005). New geographies of citizenship. *Citizenship studies*, 9(5), 439-451.
- Dietrichson, S., & Tønnessen, S. (2012). Styres av klokken. *Tidsskriftet sykepleien*, 100(1), 54-55.
- Dwyer, P. (2010). *Understanding social citizenship: Themes and perspectives for policy and practice*. Bristol: Policy press.
- Engedal, K., Haugen, P. K., & Brækhus, A. (2009). *Demens : fakta og utfordringer : en lærebok*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Ericson, I., Hellström, I., Lundh, U., & Nolan, M. (2001). What constitutes good care for people with dementia? *British Journal of Nursing*, 10(11), 710-714.

- Erol, R., Brooker, D., & Peel, E. (2015). Woman and Dementia - A global research review. In A. s. D. International (Ed.). London.
- Feil, N. (1993). *Validering : hjelp til desorienterede gamle*. København: Hans Reitzels forl.
- Fine, M., & Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing and Society*, 25(04), 601-621.
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som udgangspunkt : det kvalitative forskningsinterview*. København: Akademisk Forlag.
- Fontana, A., & Smith, R. W. (1989). Alzheimer's disease victims: The "unbecoming" of self and the normalization of competence. *Sociological perspectives*, 32(1), 35-46.
- Fox, P. (1989). From Senility to Alzheimer's Disease: The Rise of the Alzheimer's Disease Movement. *The Milbank Quarterly*, 67(1), 58-102. doi: 10.2307/3350070
- Fraser, N. (1987). Women, Welfare and the Politics of Need Interpretation. *Hypatia*, 2(1), 103-121.
- Fraser, N. (2000). Rethinking recognition. *New left review*, 3, 107.
- Fugelnes, E. (2009). Viktig å se personen bak. from <http://forskning.no/aldring-helsetjenestehelseadministrasjon-sykdommer/2009/11/viktig-se-personen-bak>
- Fürst, E. L. o. (2014). Kropp, subjekt og sanser i samspill. *Norsk antropologisk tidsskrift*(03-04), 194-207.
- Førsund, L. H. (2017). *Dementia in spousal relationships*. (Philosophiae Doctor), NTNU - Norwegian University of Science and Technology, Trondheim. (79)
- Gilmour, J. A., & Brannelly, T. (2010). Representations of people with dementia—subaltern, person, citizen. *Nursing inquiry*, 17(3), 240-247.
- Given, B., Kozachik, S., Collins, C., DeVoss, D., & Given, C. (2001). Caregiver role strain. *Nursing Care of Older Adult Diagnoses: Outcome and Interventions*. Mosby, St. Louis, MO, 679-680.
- Gjengedal, E., Ekra, E. M., Hol, H., Kjelsvik, M., Lykkeslet, E., Michaelsen, R., . . . Vatne, S. (2013). Vulnerability in health care—reflections on encounters in every day practice. *Nursing Philosophy*, 14(2), 127-138.
- Guillemin, M., & Heggen, K. (2009). Rapport and respect: negotiating ethical relations between researcher and participant. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 12(3), 291-299. doi: 10.1007/s11019-008-9165-8
- Hanssen, H., & Sommerseth, R. (2015). Den familiære relasjonens betydning for pårørendes behov i møte med helsetjenesten. *Nordisk tidsskrift for helseforskning*, 10(2), 62-75.
- Haraway, D. (1996). Modest witness: Feminist diffractions in science studies.
- Haraway, D. (2007). Situated knowlegde. The science Question in Feminism and the privilege of partial perspectiv. In K. Asdal, B. Brenna & I. Moser (Eds.), *Technoscience: The politics of interventions*. Oslo: Academic Press.
- Harrison, C. (1993). Personhood, Dementia and the Integrity of a Life. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*, 12(4), 428-440. doi: 10.1017/S0714980800011983
- Helse-, & omsorgsdepartementet. (2015). *Demensplan 2020 - Et mer demensvennlig samfunn*. ( 1-1170). Oslo: Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2015-den-gode-dagen/id663429/>.
- Hemmings, C., & Kabesh, A. T. (2013). The feminist subject of agency: Recognition and affect in encounters with 'the Other' *Gender, agency, and coercion* (pp. 29-46): Springer.
- Hirschman, K. B., Joyce, C. M., James, B. D., Xie, S. X., & Karlawish, J. H. (2005). Do Alzheimer's disease patients want to participate in a treatment decision, and would their caregivers let them? *The Gerontologist*, 45(3), 381-388.
- Hjort, P. (2010). Demens frem mot 2050. *Tidsskrift for den Norske Laegeforening*, 130(13), 1356-1358. doi: 10.4045/tidsskr.09.1433

- Holdsworth, K., & McCabe, M. (2017). The impact of younger-onset dementia on relationships, intimacy, and sexuality in midlife couples: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 1-15.
- Holst, G., & Edberg, A.-K. (2011). Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(3), 549-557. doi: 10.1111/j.1471-6712.2010.00863.x
- Hotvedt, K. (2010). *Etablering og drift av pårørendeskole: kunnskap, støtte og fellesskap for pårørende til personer med demens*. Tønsberg: Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- Huus, B., & Bruun, P. (2014). The Good Visit — For the Citizens with Dementia and Their Relatives When the Residence is a Nursing Home. *Vård i Norden*, 34(4), 58-60. doi: 10.1177/010740831403400412
- Hydén, L.-C. (2013). Storytelling in dementia: Embodiment as a resource. *Dementia*, 12(3), 359-367.
- Højrup, T., & Jensen, U. J. (2010). Moderne fællesgoder eller postmoderne kynisme? mellom velferdsstat og konkurrencestat i teori og praksis. In M. Niisen & K. Thorgaard (Eds.), *Viden, virkning og virke: Forslag til forståelser i sundhedspraksis* (pp. 17-59): Samfundslitteratur.
- Innes, A., & Manthorpe, J. (2013). Developing theoretical understandings of dementia and their application to dementia care policy in the UK. *Dementia*, 12(6), 682-696. doi: 10.1177/1471301212442583
- Jakobsson, N., Kotsadam, A., Syse, A., & Øien, H. (2016). Gender bias in public long-term care? A survey experiment among care managers. *Journal of Economic Behavior & Organization*, 131, 126-138.
- Kasén, A. (2002). *Den vårdande relationen*. Åbo Akademis förlag, Åbo.
- Kelly, F., & Innes, A. (2013). Human rights, citizenship and dementia care nursing. *International Journal of Older People Nursing*, 8(1), 61-70.
- Kessler, L. (2007). *Dancing with Rose: Finding life in the land of Alzheimer's*: Penguin.
- Kirkevold, M. (1998). *Sykepleieteorier : analyse og evaluering* (2. utg. ed.). Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Kitwood, T. (2007). *Dementia reconsidered: The person comes first*: Open University Press Buckingham, UK.
- Knorr-Cetina, K. (2008). Objectual Practice. In M. Mazzotti (Ed.), *Knowledge as Social Order : Rethinking the Sociology of Barry Barnes* (pp. 83-98). Farnham: Ashgate Publishing Ltd.
- Kontos, P. C. (2003). "The painterly hand": embodied consciousness and Alzheimer's disease. *Journal of Aging Studies*, 17(2), 151-170.
- Kontos, P. C. (2004). Ethnographic reflections on selfhood, embodiment and Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 24(6), 829-849. doi: 10.1017/S0144686X04002375
- Kontos, P. C. (2005). Embodied selfhood in Alzheimer's disease: Rethinking person-centred care. *Dementia*, 4(4), 553-570.
- Kontos, P. C., Grigorovich, A., Kontos, A. P., & Miller, K.-L. (2016). Citizenship, human rights, and dementia: Towards a new embodied relational ethic of sexuality. *Dementia*, 15(3), 315-329.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M., & Rygge, J. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Latimer, J. (2012). Home care and frail older people: relational extension and the art of dwelling. In C. Ceci, K. Bjornsdottir & M. Purkis (Eds.), *Homecare: International and Comparative Perspectives*. London: Routledge (pp. 33-62). New York: Routledge.
- Latour, B. (1987). *Science in action : how to follow scientists and engineers through society*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.

- Latour, B. (2005). *Reassembling the social : an introduction to actor-network-theory*. Oxford: Oxford University Press.
- Latour, B. (2008). *En ny sociologi for et nyt samfund : introduktion til aktør-netværk-teori* (C. B. Østergaard, Trans.). København: Akademisk Forlag.
- Law, J. (1992). Notes on the theory of the actor-network: Ordering, strategy, and heterogeneity. *Systems practice*, 5(4), 379-393.
- Law, J. (1994). *Organizing modernity*. Oxford: Blackwell.
- Law, J. (2004). *After method: mess in social science research*. London: Routledge.
- Law, J. (2009). Actor Network Theory and Material Semiotics. In B. S. Turner (Ed.), *The New Blackwell companion to social theory* (pp. 141-158). Chichester: Wiley-Blackwell.
- Law, J., & Mol, A. (2002). Complexities: An introduction. In J. Law & A. Mol (Eds.), *Complexities: Social studies of knowledge practices*. London: Duke.
- Lid, I. M. (2017). Forestillinger om medborgerskap i lys av kjønn og funksjonsevne. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 41(03), 187-202.
- Lid, I. M., & Wyller, T. (2017). Fra heterotropier til medborgerskap. In I. Lid Marie, T. Wyller, M. Espeseth Maria, A. C. Grimsgaard, K. Hafstad, A. Hillestad Hummevold, B. Lerheim, K. Ruyter W & K. Rønsdal S (Eds.), *Rom og etikk : Fortellinger om ambivalens* (pp. 195-203): Cappelen Damm Akademisk/NOASP (Nordic Open Access Scholarly Publication).
- Lillekroken, D., Hauge, S., & Slettebø, Å. (2015). The meaning of slow nursing in dementia care. *Dementia*, 1471301215625112.
- Lister, R. (1997). Citizenship: Towards a feminist synthesis. *Feminist Review*, 57(1), 28-48.
- Lister, R. (1998). Citizenship on the margins: Citizenship, social work and social action. *European Journal of Social Work*, 1(1), 5-18. doi: 10.1080/13691459808414719
- Lister, R. (2003). *Citizenship: Feminist Perspectives*. New York: University Press.
- Lister, R. (2007). Inclusive Citizenship: Realizing the Potential. *Citizenship studies*, 11(1), 49-61. doi: 10.1080/13621020601099856
- Lister, R., & Williams, F. A. A. (2007). *Gendering Citizenship in Western Europe : New Challenges for Citizenship Research in a Cross-National Context*. Bristol: Bristol, GB: Policy Press.
- Lyman, K. A. (1989). Bringing the Social Back in: A Critique of the Biomedicalization of Dementia. *The Gerontologist*, 29(5), 597-605. doi: 10.1093/geront/29.5.597
- Maayan, N., Soares-Weiser, K., & Lee, H. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(1). doi: 10.1002/14651858.CD004396.pub3
- Marshall, T. H. (1963). *Sociology at the crossroads and other essays*. London: Heinemann.
- Martinsen, K. (1990). Omsorg i sykepleien : en moralsk utfordring (pp. 61-97). [Oslo]: Gyldendal, 1990.
- Matthews, S. H., & Lofland, J. (1979). *The social world of old women: Management of self-identity*: Sage publications Beverly Hills, CA/London.
- McCormack, B., & McCance, T. V. (2006). Development of a framework for person-centred nursing. *Journal of advanced nursing*, 56(5), 472-479.
- Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*: Duke University Press.
- Mol, A. (2010). Actor-network theory: sensitive terms and enduring tensions. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie. Sonderheft*, 50, 253-269.
- Mol, A., Moser, I., & Pols, J. (2010). *Care in practice : on tinkering in clinics, homes and farms*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Moreira, T. (2010). Now or later? Individual disease and care collectives in the memory clinic. *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, 119-140.

- Morse, J., M., Swanson, J., M., & Kuzel, A., J. (2001). *The Nature of Qualitative Evidence*: SAGE Publications, Inc.
- Moser, I. (2006). Disability and the promises of technology: Technology, subjectivity and embodiment within an order of the normal. *Information, Communication & Society*, 9(3), 373-395. doi: 10.1080/13691180600751348
- Moser, I. (2008). Making Alzheimer's disease matter. Enacting, interfering and doing politics of nature. *Geoforum*, 39(1), 98-110.
- Moser, I. (2011). Dementia and the Limits to Life: Anthropological Sensibilities, STS Interferences, and Possibilities for Action in Care. *Science, Technology & Human Values*, 36(5), 704-722. doi: 10.1177/0162243910396349
- Nadim, M. (2015). Generalisering og bruken av analytiske kategorier i kvalitativ forskning. *Sosiologisk tidsskrift*, 23(03), 129-148.
- Naidoo, J., Wills, J., & Naidoo, J. (2010). *Developing practice for public health and health promotion* (3rd ed. ed.). Edinburgh: Baillière Tindall.
- Nedlund, A.-C., & Nordh, J. (2015). Crafting citizen (ship) for people with dementia: How policy narratives at national level in Sweden informed politics of time from 1975 to 2013. *Journal of Aging Studies*, 34, 123-133.
- Nicolini, D. (2009). Zooming In and Out: Studying Practices by Switching Theoretical Lenses and Trailing Connections. *Organization Studies*, 30(12), 1391-1418. doi: 10.1177/0170840609349875
- Nicolini, D. (2012). *Practice theory, work, and organization: An introduction*. United Kingdom: Oxford university press.
- Nonnemacher, S. L., & Bambara, L. M. (2011). "I'm supposed to be in charge": self-advocates' perspectives on their self-determination support needs. *Intellect Dev Disabil*, 49(5), 327-340. doi: 10.1352/1934-9556-49.5.327
- Nordström, B.-O., & Nordström, A. (2005). *Huskehåndboka : en hjelp til å hente fram minner fra gamle dager*. Oslo: Nasjonalforeningen for folkehelsen.
- Nordtug, B., Krokstad, S., & Holen, A. (2010). Personality features, caring burden and mental health of cohabitants of partners with chronic obstructive pulmonary disease or dementia. *Aging & Mental Health*, 15(3), 318-326. doi: 10.1080/13607863.2010.519319
- O'Connor, D., & Nedlund, A.-C. (2016). Editorial introduction: Special issue on Citizenship and Dementia. *Dementia (London, England)*, 15(3), 285.
- Ootes, S., Pols, A., Tonkens, E., & Willems, D. (2013). Where is the citizen? Comparing civic spaces in long-term mental healthcare. *Health & place*, 22, 11-18.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papacostas, S. S., Tsangari, H., & Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: family caregiver burden. *Journal of advanced nursing*, 58(5), 446-457.
- Penrod, J. D. (1995). Who Cares? The Size, Scope, and Composition of the Caregiver Support System. *The Gerontologist*, 35(4), 489-497. doi: 10.1093/geront/35.4.489
- Phinney, A., Kelson, E., Baumbusch, J., O'Connor, D., & Purves, B. (2016). Walking in the neighbourhood: Performing social citizenship in dementia. *Dementia*, 15(3), 381-394. doi: 10.1177/1471301216638180
- Pirkis, J., Burgess, P., Hardy, J., Harris, M., Slade, T., & Johnston, A. (2010). Who Cares? A Profile of People who Care for Relatives with a Mental Disorder. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 44(10), 929-937. doi: 10.3109/00048674.2010.493858
- Pols, J. (2016). Analyzing Social Spaces: Relational Citizenship for Patients Leaving Mental Health Care Institutions. *Medical anthropology*, 35(2), 177-192.



- Rogers, H., & Lasprilla, J. C. A. (2006). Retrogenesis theory in Alzheimer's disease: Evidence and clinical implications. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 22(2), 260-266.
- Rosness, T. A. (2014). *Tidstyven : hva det vil si å få demens i ung alder*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Rosness, T. A., Haugen, P. K., & Engedal, K. (2008). Support to family carers of patients with frontotemporal dementia. *Aging and Mental Health*, 12(4), 462-466.
- Rosness, T. A., Haugen, P. K., & Engedal, K. (2011). Når demens rammer unge. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 131(12), 1194.
- Rønning, R., Schanke, T., & Johansen, V. (2009). *Frivillighetens muligheter i eldreomsorgen* (Vol. nr. 11/2009). Lillehammer: Østlandsforskning.
- Sabat, S. R. (2011). Flourishing of the self while caregiving for a person with Dementia: A case study of education, counseling, and psychosocial support via email. *Dementia*, 10(1), 81-97. doi: 10.1177/1471301210392986
- Sabat, S. R., & Harré, R. (1992). The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease. *Ageing & Society*, 12(04), 443-461. doi: doi:10.1017/S0144686X00005262
- Sandvin, J. T. (2017). Velferd og medborgerskap. In A. M. Støkken & E. Willumsen (Eds.), *Brukerstemmer, praksisforskning og innovasjon* (pp. [61]-75). Kristiansand: Portal, cop. 2017.
- Schwandt, T. A. (2007). *The SAGE Dictionary of Qualitative Inquiry. Third Edition*.
- Scott, J., & Carrington, P. (2011). *The SAGE handbook of social network analysis*: SAGE publications.
- Scott, S. (2009). *Making sense of everyday life*. Cambridge: Policy.
- Sismondo, S. (2010). *An introduction to science and technology studies*. Malden, Mass.: Wiley-Blackwell.
- Skjølsvold, T. M. (2015). *Vitenskap, teknologi og samfunn : en introduksjon til STS*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Smith, D. E. (1988). *The everyday world as problematic: a feminist sociology*. Milton Keynes: Open University Press.
- Sosial- og helsedirektoratet. (2007). Glemsk, men ikke glemt! (Vol. 08/2007). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- St.Meld.47. (2008-2009). nr 47. *Samhandlingsreformen*.
- Staunæs, D., & Søndergaard, D. M. (2005). Interview i en tangotid. In M. Järvinen & N. Mik-Meyer (Eds.), *Kvalitative metoder i et interaksjonistisk perspektiv : interview, observationer og dokumenter*. København: Reitzel.
- Strømsnes, K. (2003). *Folkets makt : medborgerskap, demokrati, deltakelse. Makt- og demokratiutredningen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Sussman, T. (2009). The Influence of Service Factors on Spousal Caregivers' Perceptions of Community Services. *Journal of Gerontological Social Work*, 52(4), 406-422. doi: 10.1080/01634370802609205
- Sweeting, H., & Gilhooly, M. (1997). Dementia and the phenomenon of social death. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 93-117.
- Thagaard, T. (2013). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitativ metode* (4. utg. ed.). Bergen: Fagbokforl.
- Tjora, A. H. (2012). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Trainor, A., & Bouchard, K. A. (2013). Exploring and developing reciprocity in research design. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 26(8), 986-1003. doi: 10.1080/09518398.2012.724467
- Turner, B. S. (2001). The erosion of citizenship. *The British Journal of Sociology*, 52(2), 189-209. doi: 10.1080/00071310120044944

- Tyrrell, J., Genin, N., & Myslinski, M. (2006). Freedom of choice and decision-making in health and social care Views of older patients with early-stage dementia and their carers. *Dementia*, 5(4), 479-502.
- Vabø, M. (2007). Organisering for velferd. *Hjemmetjenesten i en styringsideologisk Brytningstid*.
- Vabø, M. (2009). Home care in transition: the complex dynamic of competing drivers of change in Norway. *Journal of health organization and management*, 23(3), 346.
- Vitaliano, P. P. (2011). Does Caring for a Spouse with Dementia Promote Cognitive Decline? A Hypothesis and Proposed Mechanisms CAREGIVING AND COGNITIVE DECLINE. *Journal of the American Geriatrics Society (JAGS)*, 59(5), 900-908. doi: 10.1111/j.1532-5415.2011.03368.x
- Ward, R., Campbell, S., & Keady, J. (2016). 'Gonna make yer gorgeous': Everyday transformation, resistance and belonging in the care-based hair salon. *Dementia*, 15(3), 395-413. doi: 10.1177/1471301216638969
- Westby, C. (1990). Ethnographic interviewing: Asking the right questions to the right people in the right ways. *Journal of Childhood Communication Disorders*, 13(1), 101-111.
- Westby, C., Burda, A., & Mehta, Z. (2003). Asking the right questions in the right ways: Strategies for ethnographic interviewing. *The ASHA Leader*, 8(8), 4-5.
- WHO. (2012). DEMENTIA: A public health priority (pp. 103).
- Widerberg, K. (2001). *Historien om et kvalitativt forskningsprosjekt: en alternativ lærebok*. Oslo: Universitetsforl.
- Yuval-Davis, N. (2007). Intersectionality, citizenship and contemporary politics of belonging. *Critical review of international social and political philosophy*, 10(4), 561-574.
- Öhman, A. (2004). Genus i vårdens organisationer. In B. Hovelius & E. E. Johansson (Eds.), *Kropp och genus i medicinen* (pp. 137-145). Lund: Studentlitteratur.
- Österholm, J. H., & Hydén, L.-C. (2014). Citizenship as practice: Handling communication problems in encounters between persons with dementia and social workers. *Dementia*. doi: 10.1177/1471301214563959

## 8 Vedlegg

- 1) Inklusjons- og eksklusjonskriteriene
- 2) A) Informasjonsbrev til pårørende/familie  
B) Informasjonsbrev til andre aktuelle omsorgspersoner
- 3) A) intervjuguide – pårørende  
B) intervjuguide – personer med demens  
C) Intervjuguide – omsorgs-/ helsepersonell
- 4) Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste
- 5) Regional Etisk komité



## Vedlegg 1 Inklusjons- og eksklusjonskriteriene

### Til deg som skal arbeide ved hukommelsesklinikk.

Hei, jeg er stipendiat ved Universitetet i Nordland og skal undersøke hvordan de som yter hjelp eller velferdstjenester til personer med demens påvirker medborgerskapet for personen med demens. Jeg ønsker å komme i kontakt med pårørende til personer med demens. Dersom pårørende tillater det ønsker jeg også å intervju personer i omsorgsnettverket. Med omsorgsnettverk mener jeg alle de personer som er involvert i omsorgen for den aktuelle personen med demens, både private og offentlige aktører, profesjonelle og frivillige. Nedenfor har jeg skissert noen kriterier inklusjon av informanter.

#### Inklusjonskriterier:

- Pårørende:
  - til personer med demens
  - til personer med demens som er under 65 år i rekrutteringsperioden
  - til personer med demens som mottar helse- og omsorgstjenester i eget hjem (3 stk)
  - til personer med demens som bor i eget hjem med få eller ingen helsetjenester (3 stk)
  
- Pårørende bor/ har bodd sammen med personen med demens
- Pårørende må beherske norsk muntlig språk for å kunne la seg intervju

### **Eksklusjonskriterier:**

- Pårørende til personer med demens eldre enn 65 år ved rekruttering
- Pårørende som er yngre enn 18 år
- Pårørende som det er i tvil om kan gi fritt informert samtykke til å delta i studien skal utelates.

### **Det jeg ønsker fra deg/ dere som hjelper meg med å finne informanter;**

- er at du snakker med aktuelle informanter og leverer informasjonsskrivet om studien.

Dersom det er noen pårørende som ønsker at du formidler kontaktadresse, ber jeg om at du formidler navn og kontaktinformasjon til meg på telefon eller e-post. Jeg tar da kontakt med vedkommende så snart som mulig.

Ta kontakt ved spørsmål.

Med vennlig hilsen

**Gøril Ursin**

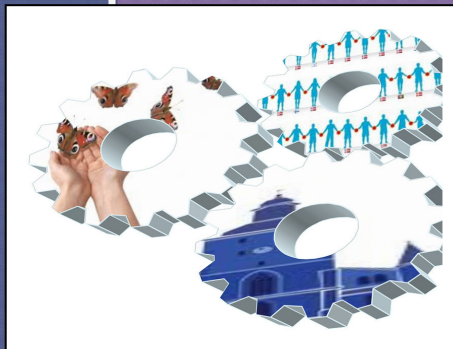
Universitetet i Nordland

Tlf:755 17307, mob: 91804412

e-post: goril.ursin@uin.no

## Vedlegg 2 a) Informasjonsbrev til pårørende/familie

# Kunne du tenke deg å delta i forskningsprosjekt?



UNIVERSITETET I  
NORDLAND

### Til deg som er pårørende til en person med demens

Hei. Jeg er doktorgradsstudent ved Universitetet i Nordland og inviterer deg til å delta i mitt forskningsprosjekt. Hensikten er å studere hvordan personer som yter hjelp og/eller velferdstjenester påvirker muligheten for deltakelse i samfunnet for personer med demens. Jeg er særlig interessert pårørende sin rolle. Gjennom forskningen ønsker jeg å bidra til økt forståelse for pårørende og personer med demens sin situasjon og deltakelse i samfunnet.

Jeg henvender meg til deg fordi du sitter på erfaring og kunnskap som jeg ønsker å få kjennskap til. Jeg ønsker en samtale med deg. Dersom det er mulig, og du og personen med demens ønsker det, kan dere begge delta i samtalen.

Samtalen vil vare i ca 1 time.

### Hva innebærer studien?

Jeg ønsker en samtale med deg vinteren 2013/2014, og evt. en oppfølgningssamtale høsten 2014.

Samtalene *kan* vi ha hjemme hos deg eller et passende sted i nærheten av der du bor. Samtalene vil bli tatt opp som lydfiler og senere transkribert og anonymisert slik at utsagn ikke kan spores tilbake til deg eller andre deltakere personlig.

Jeg ønsker også å be om tillatelse til å intervju aktuelle personer og/ eller delta på møter i deres omsorgsnettverk. Med omsorgsnettverk mener jeg alle de personer som er involvert i omsorgen for personen med demens, både private og offentlige aktører, profesjonelle og frivillige. I intervjuene og/eller observasjonene vil jeg være opptatt av hva personene *gjør*, hvordan de samhandler med andre personer i nettverket og om utfordringer og erfaringer knyttet til denne samhandling.

Jeg kommer ikke til å spørre tjenesteyterne om å oppgi personlige forhold eller spesifikke helseopplysninger om dere. Det vil være tjenestene og organiseringen av dem som er av interesse.

### Hensikt med studien:

**Målet med studien er å bidra til økt forståelse for pårørende og personer med demens sin situasjon, og mulighet for deltakelse i samfunnet.**



Demensstudien ved Fakultet for Samfunnsvitenskap, Universitetet i Nordland

### Kontakt oss gjerne:

Har du spørsmål i forbindelse med denne henvendelsen, eller ønsker å bli informert om resultatene fra undersøkelsen når de foreligger, kan du gjerne ta kontakt med meg.

**Gøril Ursin**  
Stipendiat,  
Universitetet i Nordland  
Tlf: 755 17307/  
mob: 91804412  
[goril.ursin@uin.no](mailto:goril.ursin@uin.no)



### Mulige fordeler og ulemper

- Deltakelse i studien vil ikke påvirke de tjenester som benyttes fra helse- og omsorgstjeneste.
- Gjennom deltakelse i studien får du mulighet til å bidra til forskning som har som formål å bidra til en positiv utvikling i helse- og omsorgstjenestene til personer med demens.

### Du blir anonymisert

Som forsker har jeg taushetsplikt, og alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg eller andre personer når resultater publiseres. Du/dere blir anonymisert slik at ingen kan gjenkjenne deg/dere.

Forskningsprosjektet avsluttes i 2016, desember.

### Frivillig deltakelse

Det er helt frivillig å delta. Du kan når som helst trekke deg, uten å måtte begrunne dette nærmere.

Du vil bli bedt om å underskrive en samtykkeerklæring for å delta i prosjektet, du kan senere trekke tilbake dette samtykket dersom du ønsker det.

### Prosjektet er godkjent

Prosjektet er godkjent hos Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Regional etisk komité for helseforskning (REK) har vurdert prosjektet og vedtatt det ikke er søknadspliktig etter helseforskningsloven.

*Har du spørsmål i forbindelse  
med denne henvendelsen,  
ta kontakt med meg.*



## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt skriftlig informasjon, og er villig til å delta i studien;

Navn	
Telefon	
E-post	

-----  
(dato, signatur)

Jeg samtykker også til at stipendia Gøril Ursin kan få ta kontakt med sentrale personer i samhandlingsnettverket.

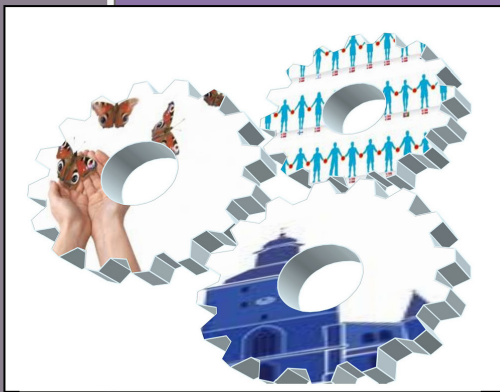
Dersom personen med demens er deltar i samtalen:

Personen med demens er muntlig gjort kjent med studien og hensikten med samtalen, og har samtykket til å delta i samtalen.



## Vedlegg 2 b) Informasjonsbrev til andre aktuelle omsorgspersoner

### Kunne du tenke deg å delta i forskningsprosjekt?



UNIVERSITETET I  
NORDLAND

#### Til deg som er en del av et omsorgsnettverk til en person med demens

Hei. Jeg er doktorgradsstudent ved Universitetet i Nordland og inviterer deg til å delta i mitt forskningsprosjekt. Hensikten er å studere hvordan personer som yter hjelp og/eller velferdstjenester påvirker medborgerskapet til personen med demens. Jeg er særlig interessert pårørende sin rolle. Gjennom forskningen ønsker å jeg bidra til økt forståelse for pårørende og personer med demens sin situasjon og deltakelse i samfunnet.

Jeg henvender meg til deg etter samtykke fra tjenestemottaker og deres pårørende som oppgir deg som en sentral aktør i et omsorgsnettverk. Du sitter med viktig erfaring og kunnskap som jeg ønsker å få kjennskap til for å forstå situasjonen til både tjenesteytere, pårørende og personen med demens bedre.

#### *Hensikt med studien:*

**Målet med studien er å bidra til økt forståelse for pårørende og personer med demens sin situasjon og mulighet for deltakelse i samfunnet.**

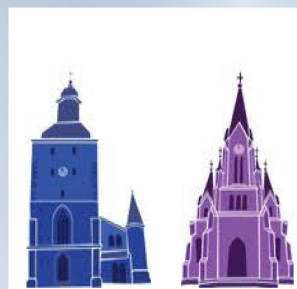
#### Hva innebærer studien?

Jeg ønsker et intervju med deg i snarest.

Intervjuet varer om lag 30-45 minutt.

I intervjuet ønsker jeg å fokusere på hvordan du opplever å påvirke hverdagslivet til personen med demens gjennom det du gjør, og om hvordan du opplever andre aktører i omsorgsnettverket sitt arbeid og samhandling med pårørende. Jeg kommer ikke til å spørre deg om å oppgi personlige forhold eller spesifikke helseopplysninger om personer du yter tjenester til. Det vil være tjenestene og organiseringen av dem som er av interesse.

Intervjuet blir tatt opp som lydfil og senere transkribert og anonymisert slik at utsagn ikke kan spores tilbake til deg eller andre deltakere personlig.



Demensstudien ved Fakultet for Samfunnsvitenskap, Universitetet i Nordland

### Kontakt oss gjerne:

Har du spørsmål i forbindelse med denne henvendelsen, eller ønsker å bli informert om resultatene fra undersøkelsen når de foreligger, kan du gjerne ta kontakt med meg:

**Gøril Ursin**  
Stipendiat  
Universitetet i Nordland  
Tlf: 755 17307/  
mob: 91804412  
[goril.ursin@uin.no](mailto:goril.ursin@uin.no)



### Mulige fordeler og ulemper

- Det er ikke knyttet noen risiko til deltakelse i studien.
- Deltakelse i studien vil ikke påvirke tjenesteytingen fra helse- og omsorgstjeneste.
- Med deltakelse i studien får du mulighet til å bidra til forskning som har til hensikt å bidra til en positiv utvikling i helse- og omsorgstjenestene til personer med demens.

### Du blir anonymisert

Som forsker har jeg taushetsplikt, og alle opplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Det vil ikke være mulig å identifisere deg eller andre personer når resultater publiseres. Du/dere blir anonymisert slik at ingen kan gjenkjenne deg/dere.

Forskningsprosjektet avsluttes i 2016, desember.

### Frivillig deltakelse

Det er helt frivillig å delta. Du kan når som helst trekke deg, uten å måtte begrunne dette nærmere.

Du vil bli bedt om å underskrive en samtykkeerklæring for å delta i prosjektet, du kan senere trekke tilbake dette samtykket dersom du ønsker det.

### Prosjektet er godkjent

Prosjektet er godkjent hos Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD). Regional etisk komité for helseforskning (REK) har vurdert prosjektet til ikke å være søknadspliktig etter helseforskningsloven.

*Har du spørsmål i forbindelse med denne henvendelsen, ta kontakt med meg.*

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt skriftlig informasjon, og er villig til å delta i studien.

Navn	
Telefon	
E-post	

-----  
(dato, signatur)



## Vedlegg 3 A) intervjuguide – pårørende

### Intervjueguide: Pårørende/ familiemedlemmer

Dagliglivet	
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Beskrive en typisk hverdag.<ul style="list-style-type: none"><li>○ Hva er forskjellig i dag fra tidligere før XX fikk demens?</li><li>○ Har dere faste daglige rutiner?</li><li>○ Evt. hva er viktig med slike daglige rutiner?</li></ul></li> <li>• Beskriv hva som er viktig for en god hverdag?<ul style="list-style-type: none"><li>○ Hvordan uttrykkes de hos XX?</li><li>○ Hvem, hvordan, hvor ofte og når?</li><li>○ Hva er din rolle i forhold til dette? /På hvilken måte bistår du som pårørende?</li></ul></li> <li>• Kan du si litt om hva som er mest forskjellig nå i forhold til tidligere?</li></ul> <p>Ved institusjonsomsorg:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Kan du si noe om hvilke aktiviteter dere deltar sammen på? (i enten i eget hjem eller på institusjonen?)<ul style="list-style-type: none"><li>○ Kan du fortelle hva du bidrar med når XX skal delta på disse aktivitetene?</li><li>○ Blir du bedt om å bidra eller gjør du det på eget initiativ?</li></ul></li></ul>
Sosialt nettverk	
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Beskriv hvem dere omgås med i det daglige? (Beskrive nettverket; forhold til naboer og tidligere kollegaer, evt. andre?)<ul style="list-style-type: none"><li>○ Hvordan har dette forandret seg?</li><li>○ Hva er det som gjør at noen blir viktige i et nettverk, mens andre blir mindre viktig?</li><li>○ Beskriv hva de gjør og hvordan?</li></ul></li></ul>

Samarbeid med tjenesten	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beskriv hva som gjorde at dere fikk helsetjenester? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Omfang av bistand, hvilken type tjenester, hvem kommer? Hvor ofte?</li> </ul> </li>   <li>• Beskriv hvordan du opplever møtene med helsetjenesten? /</li> <li>• Beskriv hva som skjer når dere mottar helsetjenesten? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hva snakker dere om?</li> <li>○ Hva gjør du når de kommer?</li> <li>○ Hva forteller de til deg om hva de gjør/ har gjort når de er her?</li> </ul> </li>   <li>• Beskriv hvordan du samarbeider med institusjonen? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Beskriv et samarbeid som du syns har fungert godt?</li> <li>○ Hva gjorde dette til et godt samarbeid?</li> </ul> </li>   <li>• Beskriv hva du har opplevd som utfordrende å skulle forholde seg til helse- og omsorgstjenester? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Kan du si litt om hva som var utfordrende?</li> <li>○ Hvilke ”verdier” står på spill?</li> <li>○ Hvordan ble dette løst?</li> </ul> </li> </ul> <p>Ved institusjonsomsorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Beskriv hva som skjer når du kommer på besøk på institusjonen? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Er det avtalt når du skal komme?</li> <li>○ Hvem snakker du med?</li> <li>○ Hva snakker dere om?</li> <li>○ Hva forteller de til deg om hva de gjør/ har gjort når de er her?</li> <li>○ Hvem gjør hva?</li> </ul> </li>   <li>• Hvordan opplever du forutsigbarhet og innholdet i tjenesten?</li> </ul>



Deltakelse og medvirkning	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beskriv samarbeidet du har med tjenesten? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hvordan bestemmes innhold, omfang og tidspunkt for tjenestene?</li> <li>○ Hva er din rolle?</li> <li>○ Beskriv hvordan dere tar avgjørelser/beslutninger?</li> <li>○ Dilemma/ utfordringer?</li> </ul> </li>   <li>• Beskriv hvordan tjenestene imøtekommer XX (personen med demens)/deres behov og interesser? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hvordan, hvem, hvor og når?</li> <li>○ Pårørendes rolle/ bidrag?</li> <li>○ Hvordan kommer behovene til uttrykk hos XX?</li> </ul> </li>   <li>• Beskriv hvordan XX deltar i de aktiviteter som var viktig for vedkommende tidligere? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Evt. beskriv aktiviteter XX (personen med demens) delta på nå?</li> <li>○ Hvem bidrar? Hvordan bidrar de?</li> <li>○ Hvordan kommer dere dit?</li> <li>○ Hva er din rolle? Har den forandret seg?</li> <li>○ Hvilke tegn / signaler blir gitt som uttrykker at vedkommende er tilfreds?</li> </ul> </li> </ul>
Annet	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kan du si noe om hva som har forandret seg etter at demens sykdommen ble kjent? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hvordan påvirker dette hverdagen?</li> <li>○ Beskriv hva som er utfordrende med å være pårørende til en person med demens?</li> </ul> </li>   <li>• Andre synspunkter på omsorgssituasjonen, samarbeid med kommunale tjenester?</li>   <li>• Oppsummere og lage skisse over omsorgspersoner og viktig personer i nettverket. Snakke litt om muligheten for å få lov å komme i kontakt med de personene som gjennom denne samtalen står sentral i forhold til samhandlingsnettverket.</li> </ul>



## Vedlegg 3 B) Intervjuguide – personer med demens

### Intervjueguide: personer med demens

Daglig livet	
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Kan du beskrive en vanlig hverdag?</li><li>• Hva liker du å gjøre til daglig?</li> <li>• Hvem tilbringer du tid sammen med til daglig? (familie, nettverk, naboer, tidligere kollegaer)</li><li>• Hvem andre har du kontakt med? Hvem liker du å få besøk av?</li><li>• Kan du si litt om hva dere gjør sammen?</li> <li>• Hvordan var det å få en demensdiagnose?</li><li>• Hva har forandret seg etter du fikk en demensdiagnose?</li></ul>
Familienettverk	
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hva betyr din kone / mann for deg for deg nå?</li><li>• Har det forandret sett etter du fikk demens?</li><li>• Kan du si noe om hva de bistår deg med i det daglige?</li></ul>
Deltakelse og medvirkning	
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Har du kontakt med helsepersonell her som dere bor? Hva snakker dere om? Når snakket du med de sist? Hvor møtes det og hvordan holder dere kontakt?</li><li>• Får du den hjelpen du trenger?</li><li>• Hva gjør du for å få den hjelpen du trenger?</li><li>• Hvordan er tjenesten blitt bestemt? Hva er du med på å bestemme du?</li><li>• Hva synes du de som kommer for å hjelpe deg?</li><li>• Kunne noe vært annerledes?</li></ul>



## Vedlegg 3 C) Intervjuguide – omsorgs-/ helsepersonell

### Intervjueguide - omsorgs-/ helsepersonell

Hverdagslivet	
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Beskriv hva du gjør når du kommer til XX?<ul style="list-style-type: none"><li>○ Hyppighet</li><li>○ Når</li><li>○ Fleksibilitet/ endringer?</li><li>○</li></ul></li><li>• Om hverdagslivet, daglige rutiner. Beskrive en typisk dag hos XX.</li></ul>
Deltakelse og medvirkning	
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Beskriv hvordan bistanden du yter til XX er bestemt?<ul style="list-style-type: none"><li>○ Av hvem?</li><li>○ Endringer?</li><li>○ Pårørende rolle</li><li>○ Hvordan tolke behov og ønsker</li></ul></li><li>• Beskriv hvordan tjenesten er organisert<ul style="list-style-type: none"><li>○ Beskriv hvordan du samhandler med andre tjenesteytere for å kunne utføre det daglige arbeidet? Hvem, hvordan fungerer dette? Når? Omfang?</li><li>○ Beskriv samhandling i egen enheten og med andre instanser? (spesialist helsetjenesten, kompetanse enhet, kompetansemiljø, koordinerende enhet)</li><li>○ Hvordan foregår det? Hvem tar initiativ? Hvordan inkluderes pårørende?</li></ul></li><li>• Beskriv hvordan XX får mulighet til å delta på ulike aktiviteter som vedkommende en setter pris på?<ul style="list-style-type: none"><li>○ Hvem er det som bistår personen for å få dette til?</li><li>○ Hvordan har behovet endret seg?</li><li>○ Hvem tar initiativ? Hvordan</li></ul></li></ul>

Samhandling med pårørende	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beskriv hvordan du samhandler med pårørende? <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Hva snakker du med pårørende om?</li> <li>○ Når og hvordan?</li> </ul> </li> </ul>
Annet	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Andre synspunkter?</li> </ul>

# Vedlegg 4 Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste

## Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Gøril Ursin  
Fakultet for samfunnsvitenskap Universitetet i Nordland  
Mørkvedtråkket 30  
8049 BODØ

Vår dato: 14.11.2013

Vår ref: 35039 / 2 / LB

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 29.07.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

35039 *Pårørende til personer med demens i sambandlingsnettverkene*  
*Behandlingsansvarlig* *Universitetet i Nordland, ved institusjonens øverste leder*  
*Daglig ansvarlig* *Gøril Ursin*

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Lene Christine M. Brandt

Kontaktperson: Lene Christine M. Brandt tlf: 55 58 89 26

Vedlegg: Prosjektvurdering

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices:*

*OSLO:* NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)  
*TRONDHEIM:* NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)  
*TROMSØ:* NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@svt.uit.no](mailto:nsdmaa@svt.uit.no)



#### FORMÅL OG REKRUTTERING

Prosjektet er del av et større prosjekt - 34378: "Collaboration systems in the protection of citizenship for persons with dementia". Det er opplyst per telefon 06.11.13 at ingen personidentifiserende opplysninger vil utleveres. REK nord har vurdert at prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. e-post mottatt 09.10.13.

Formålet med innmeldt delprosjekt er å studere pårørende til personer med demens sin rolle og funksjon i samhandlingsnettverkene. Utvalget består av personer med demens, deres pårørende og personer i deres omsorgsnettverk/tjenesteytere. Det er oppgitt at helsepersonell oppretter førstegangskontakt med utvalget og formidler kontakten på vegne av forsker. Personvernombudet legger til grunn at taushetsplikten ikke er til hinder for rekrutteringen, og at forespørsel rettes på en slik måte at frivilligheten ved deltagelse ivaretas.

#### INFORMASJON OG SAMTYKKE

Ifølge prosjektmeldingen skal det innhentes muntlig og skriftlig samtykke basert på muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og behandling av personopplysninger. Informasjonsskrivet til personer i omsorgsnettverket, av 08.11.13, er tilfredsstillende utformet i henhold til personopplysningslovens vilkår.

Det er oppgitt at den delen av utvalget som omfatter demente har redusert samtykkekompetanse. Det er utformet et informasjonsskriv med samtykkeerklæring til pårørende. Informasjonsskrivet av 12.11.13 er tilfredsstillende.

Studien undersøker pårørendes rolle og/eller funksjoner i samhandlingsnettverkene, hvordan ressurser hos pårørende blir benyttet og hvilken betydning dette får for personer med demens som medborger i dagens samfunn. Det er derfor nødvendig å inkludere personer med redusert samtykkekompetanse. Det vektlegges at prosjektet vil kunne komme den enkelte deltaker og gruppen som helhet til gode ved å bidra til en positiv utvikling i helse- og omsorgstjenestene til personer med demens. Personvernombudet forutsetter at ethvert uttrykk for at en informant motsetter seg deltakelse skal respekteres. På bakgrunn av dette finner personvernombudet at samfunnsnyttene overstiger ulempene som deltakelse eventuelt måtte medføre for den demente. I tillegg til samtykke fra pårørende, legger ombudet til grunn at den demente gis tilpasset informasjon. Opplysningene om den enkelte kan behandles med hjemmel i personopplysningslovens § 9 h) jf. § 8 d).

#### DATAINNSAMLING

Prosjektet omfatter en intervjuundersøkelse med demente og deres pårørende (evt. bare de pårørende), samt intervjuer med representanter fra deres omsorgsnettverk/tjenesteytere. Det kan også bli aktuelt å foreta observasjon av møter med tjenesteyterne som omhandler pasienten.

Personvernombudet tar høyde for at det kan bli registrert sensitive personopplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 nr. 8 c).



#### INFORMASJONSSIKKERHET OG PROSJEKTSLUTT

Personvernombudet legger til grunn at forsker setter seg inn i og etterfølger Universitetet i Nordland sine interne rutiner for datasikkerhet, spesielt med tanke på bruk av minnepenn til oppbevaring av personidentifiserende data. Koblingsnøkkelen bør oppbevares atskilt fra det øvrige datamaterialet.

Prosjektet skal avsluttes 31.12.2016 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes.

Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/koblingsnøkkel slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. yrke, alder, kjønn) fjernes eller grovkategoriseres slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes i materialet.



# Vedlegg 5 Regional Etisk komité



---

Region:	Saksbehandler:	Telefon:	Vår dato:	Vår referanse:
REK nord			08.10.2013	2013/1454/REK nord
			Deres dato:	Deres referanse:
			27.08.2013	

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Gøril Ursin

## 2013/1454 Pårørende som ressurs i samhandlingsnettverkene

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK nord) i møtet 26.09.2013. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikklovens § 4.

**Forskningsansvarlig:** Universitetet i Nordland  
**Prosjektleder:** Gøril Ursin

### Prosjektleders prosjekttale:

*Det er forventet økt levealder og aldring i befolkningen og flere vil få diagnosen demens. Antallet personer med Alzheimers sykdom vil fordobles i løpet av en 30-40 års periode. Det nettverket som personer med demens er en del av vil også få innvirkning på hvordan man forstår og forholder seg til personer med demens samtidig som en demensdiagnose vil kunne påvirke det sosiale nettverk personen er medlem av. Hvordan samfunnet og velferdstjenestene møter personer med demens får innvirkning på medborgerskapet. Også hvem og hvordan samhandlingsnettverkene fungerer vil kunne få betydning for borgerskapet. Denne studien studerer pårørende til personer med demens sin rolle og funksjon i samhandlingsnettverkene. Hensikten med studien er å gi beskrivelser av pårørendes rolle og/eller funksjoner i samhandlingsnettverkene, og å analysere hvordan ressurser hos pårørende blir benyttet, og å undersøke betydningen dette har for medborgerskapet til personer med demens i dagens samfunn.*

### Vurdering

#### Framleggingsplikt

De prosjektene som skal framlegges for REK er prosjekt som dreier seg om "medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger", jf. helseforskningsloven (h) § 2. "Medisinsk og helsefaglig forskning" er i h § 4 a) definert som "virksomhet som utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom". Det er altså formålet med studien som avgjør om et prosjekt skal anses som framleggelsespliktig for REK eller ikke.

I dette forskningsprosjektet er formålet å gi beskrivelser av pårørendes rolle og/eller funksjoner i samhandlingsnettverkene, og å analysere hvordan ressurser hos pårørende blir benyttet, og å undersøke betydningen dette har for medborgerskapet til personer med demens i dagens samfunn.

Forskningsprosjektet vil gi ny og nyttig kunnskap. Det vil kunne generere ny kunnskap om pårørende rolle betydning for personer med demens sin situasjon og deltakelse i samfunnet, men ikke ny kunnskap om helse og sykdom. Prosjektet skal således ikke vurderes etter helseforskningsloven

---

Besøksadresse:  
MH-bygget UiT Norges arktiske  
universitet 9037 Tromsø

Telefon: 77646140  
E-post: rek.nord@asp.uit.no  
Web: <http://helseforskning.etikkom.no/>

All post og e-post som inngår i  
saksbehandlingen, bes adressert til REK  
nord og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to  
the Regional Ethics Committee, REK  
nord, not to individual staff

**Godkjenning fra andre instanser**

Det påhviler prosjektleder å undersøke hvilke eventuelle godkjenninger som er nødvendige fra eksempelvis personvernombudet ved den aktuelle institusjon eller Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD).

**Vedtak**

*Etter søknaden fremstår forskningsprosjektet ikke som et medisinsk og helsefaglig prosjekt som faller innenfor helseforskningsloven. Prosjektet er ikke fremleggingspliktig, jf. helseforskningslovens § 10, jf. forskningsetikkloven § 4, 2. ledd.*

**Klageadgang**

Du kan klage på komiteens vedtak, jf. forvaltningslovens § 28 flg. Klagen sendes til REK nord. Klagefristen er tre uker fra du mottar dette brevet. Dersom vedtaket opprettholdes av REK nord, sendes klagen videre til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag for endelig vurdering.

Med vennlig hilsen

May Britt Rossvoll  
sekretariatsleder

**Kopi til:** ann.therese.lotherington@uin.no; postmottak@uin.no; majken.paulsen@uin.no

Del II



# Praktisering av medborgerskap

*En studie av hverdagslivet til familier som lever med demens*

## Practicing Citizenship: Analyzing Everyday Life among Families Living with Dementia

Gøril Ursin

Stipendiat

Fakultet for samfunnsvitenskap, Nord Universitet

[goril.ursin@nord.no](mailto:goril.ursin@nord.no)

### SAMMENDRAG

De ti siste årene har studier innenfor demensfeltet vist interesse for medborgerskap. Medborgerskap er blitt et ideal for inklusjon i samfunnet også for personer med demens. I denne artikkelen analyseres sentrale trekk ved dagens omsorgspraksis, for å skape kunnskap om hvordan personer med demens kan opprettholde og videreutvikle seg som borgere. Artikkelen anvender praxiografi som tilnærming. Fire måter å gjøre medborgerskap på blir beskrevet gjennom ulike arrangement av mennesker, ting, materialiteter og praksiser. Det første arrangementet beskriver «den kompetente borger» og synliggjør hvordan personen med demens trer frem som en borger gjennom tilrettelegging av musikkaktiviteter i og utenfor helsetjenesten. I det andre arrangementet beskrives «den sosiale borger», som trer frem gjennom utprøving av nye aktiviteter. I det tredje arrangementet blir «den ideologiske borger» beskrevet, hvor sammenveving av mennesker og materialitet gjør at personer med demens kan realisere sitt potensiale som borger. I det siste arrangementet beskrives «den kommunikative borger» hvor kropp, bevegelse og kommunikasjon knyttes sammen. Artikkelen bygger på kvalitative intervjuer med pårørende og helsepersonell.

### Nøkkelord:

medborgerskap, demens, hverdagsliv, praxiografi, arrangementer

## ABSTRACT

Within the field of dementia, there is an emerging discussion about citizenship for people living with dementia. Citizenship concerns how people are included in society. This article analyses different ways of enacting citizenship for people with dementia within the context of dementia care. A praxiographic approach is used to elaborate how people with dementia become citizens. Four different ways to enact citizenship are elaborated by describing the interplay between arrangements of people, things, materiality and practices. The first arrangement elaborates the 'competent citizen' and shows how people with dementia are enacted as citizens when music activity is arranged within and across health institutions. The second arrangement concerns exploring new activity and describes the 'social citizen'. The third arrangement highlights how materiality and humans interplay in ways that might shape an 'ideological citizen'. The last arrangement describes how body, movement and communication occurs in shaping the 'communicative citizen'. The article draws on qualitative interviews with families living with dementia and professionals.

### Keywords:

citizenship, dementia, everyday life, praxiography, arrangements

## INNLEDNING

Å sikre deltakelse i samfunnet for personer med funksjonshemminger har vært et sentralt tema innen «disability»-studier (Dwyer, 2010; Kjellberg, 2002), og medborgerskap som tilnærming har blitt brukt for å sikre likeverdig status (Kjellberg, 2002; Redley, 2009). Innenfor demensfeltet derimot, har oppmerksomheten vært rettet mot omsorg og kvalitet i omsorg for personer med demens (Lillekroken, Hauge og Slettebø, 2015), og personsentrert og individuell omsorg blir betraktet som god omsorg (Kitwood, 2007; McCormack og McCance, 2006). Demensplanen 2020 (s. 15) argumenterer imidlertid for et «mer demensvennlig samfunn» hvor personer med demens likestilles med andre borgere. Forskningslitteraturen har også vist økende interesse for medborgerskap for personer med demens de siste ti årene (O'Connor og Nedlund, 2016). Ideen om medborgerskap er knyttet til relasjonen mellom staten og borgere som et sett med rettigheter og plikter (Strømsnes, 2003). Ettersom demens kjennetegnes som en degenerativ progressiv kognitiv svekkelse (Rosness, 2014), gjør det håndtering av medborgerskap som rettigheter og plikter utfordrende for denne gruppen. Innenfor demensfeltet er det derfor flere bidrag som argumenterer for at medborgerskap må forstås som sosial praksis (Bartlett og O'Connor, 2010) som kan uttrykkes narrativt (Hydén, 2013; Baldwin, 2008) gjennom fortolkninger av kropp og kroppsspråk (Boyle, 2013; Kontos, Grigorovich, Kontos og Miller, 2016) ved bruk av kunst som uttrykksmåte (Bartlett, 2015) eller ved å organisere gåturer (Phinney, Kelson og Baumbusch, 2016). Disse tilnærmingene vektlegger det sosiale for å forstå medborgerskap. Likevel er medborgerskap som sosial praksis underteoretisert (Österholm og Hydén, 2016) og underanalysert (O'Connor og Nedlund, 2016). Ikke minst er materialitetens betydning lite studert.



I denne artikkelen griper jeg fatt i denne utfordringen og utforsker samspillet mellom det sosiale og det materielle, og hvordan det skaper muligheter for medborgerskap. Medborgerskap blir her studert relasjonelt, og betyr at kropp, dokumenter, teknologier, rutiner og følelser blir en del av samspillet. Pols (2016: 2) argumenterer for at relasjonelt medborgerskap handler om «living successfully with others». Dermed flyttes oppmerksomheten mot de relasjoner som former medborgerskap og gjør det mulig å opptre som borger. Ideen om «å leve godt sammen» har guidet min undersøkelse. Det betyr at jeg innledningsvis ikke definerte kjennetegn ved det å være en borger, men var snarere opptatt av hva og hvordan personer med demens kan få mulighet til å leve som likeverdige borgere. Problemstillingen for artikkelen er: Hvordan kan personer med demens som mottar helsetjenester tre frem som borgere? Hensikten med artikkelen er tosidig. For det første ønsker jeg å vise hvordan medborgerskap skapes i hverdagspraksiser, og for det andre å illustrere hvordan en medborgertilnærming kan være et alternativ til den dominerende helsefaglige diskusjonen om god omsorg.

Det empiriske materialet bygger på fortellinger fra familier til yngre personer med demens. Benevnelsen «yngre personer med demens» brukes om dem som får demensdiagnosen før fylte 65 år. Basert på internasjonale beregninger, lever det i Norge minst 1200 personer som har fått demensdiagnose i tidlig alder (Rosness, 2014). Yngre personer med demens deltar i samfunnet på andre måter enn eldre. Noen er yrkesaktive, mens andre har sluttet i arbeid som følge av diagnosen (Alzheimer's Society, 2014). Mange har hjemmeboende barn og er ofte mer fysisk og sosialt aktive enn eldre med demens (Rosness, 2014). Yngre personer med demens trenger tidligere og mer omfattende helsetjenester enn eldre (Rosness, Haugen og Engedal, 2011), og utfordrer tjenesteorganiseringen på andre måter enn eldre (Bakker, de Vugt, Vernooij-Dassen, van Vliet, Verhey og Koopmans, 2010). De blir tidlig brukere av helsetjenester for å kunne leve et godt hverdagsliv. Hverdagslivet til yngre personer med demens blir derfor en fruktbar arena for å undersøke medborgerskap som teoretisk begrep, ettersom deres hverdagsliv preges av ulike utfordringer, variasjon i tjenester og aktivitet som strekker seg utover tradisjonelle helsetjenester. For enkelthets skyld blir yngre personer med demens omtalt som personer med demens siden jeg ikke er ute etter å karakterisere yngre spesielt, og fordi deres spesielle situasjon får frem generelle poeng relatert til det å leve med demens.

## MEDBORGERSKAP, PRAKSISER OG PRAXIOGRAFI

I det analytiske arbeidet har jeg vært inspirert av Lister (2003), som argumenterer for at medborgerskap handler om å *kunne handle* som borger, og skiller mellom «to be a citizen and to act as a citizen» (Lister, 2003: 42). Å være en borger handler om å nyttiggjøre seg rettigheter som sosial og politisk deltakelse, mens det å handle som borger innebærer å utnytte det fulle potensialet som borger. Rettigheter gjør det mulig å opptre som borger, men for å realisere medborgerskap må en som borger ha mulighet å handle. Videre skriver hun at vårt «kollektive liv» er knyttet sammen gjennom et sett med verdier som «agency», anerkjennelse og tilhørighet (Lister, 2003). «Agency» handler om evnen til å uttrykke seg, enten gjennom verbale uttrykk eller kroppsspråk, og knyttes ofte til egenskaper ved individet. For

personer med demens kan «agency» være kroppslig og habituel forankret (Boyle, 2013, 2014; Kontos, Grigorovich, Kontos og Miller, 2016). Anerkjennelse (recognition) handler om at mennesker har en iboende verdi som må respekteres for at medborgerskap skal bli realisert. Dermed åpner anerkjennelse for det forskjellige, og legger til grunn at mennesker er ulike (Lister, 2003). Tilhørighet (belonging) knyttes til det å være i fellesskap med andre.

Fremfor å fokusere ensidig på medborgerskap som mulighet for å handle, har jeg vært inspirert av Mol (2002), som er opptatt av at kunnskap er nedfelt i praksis; i aktiviteter, hendelser, bygninger, instrumenter, prosedyrer osv. Det er i praksis at kunnskap om medborgerskap blir til, men det er også i praksis at ulike måter å gjøre medborgerskap på viser seg. Mol bruker ordet «enactment» for å rette oppmerksomheten mot prosesser og det dynamiske. Asdal (2011: 230) oversetter dette til «å gjøre». I forlengelsen av dette er jeg derfor opptatt av hvordan medborgerskap 'gjøres' i praksis og hvordan praksis 'gjør' medborgerskap. Det er hverdagslivet som er utgangspunkt for denne tilnærmingen, og dermed er det også aktiviteter og hendelser i hverdagslivet som analyseres.

Mol (2002) kaller sine studier av praksis for praxiografi. Hun argumenterer for at denne tilnærmingen gjør det mulig å forstå virkeligheten, men den krever også at ulike objekter, både materielle og sosiale, blir tatt med i betraktningen. Praxiografi er en tilnærming til empiriske studier, som beskriver praksiser fremfor praktikerne. Praxiografi legger til grunn en forståelse av at verden er en sømløs sammenfiltrering av materielle og menneskelige forhold (Mol, 2002; Nicolini, 2012). En praxiografisk tilnærming leder til kunnskap om hvordan medborgerskap skapes. Ofte blir etnografiske tilnærminger benyttet, men praxiografiske studier er mindre interessert i ethno (kultur), og mer i praxis (praksis) (Bueger, 2013). Dermed rettes blikket mot konkrete praksiser som er materielt produktive og virksomme (Asdal, Brenna og Moser, 2001). I det ligger det en forståelse av at alle praksiser består av både menneskelige og materielle aktører, og måten de samspiller på gjør at visse fenomener oppstår. Det eller den som får noe til å skje, benevnes som aktør (Callon og Law, 1995). Det betyr at det sosiale blir en effekt av ulike aktørers måte å samspille på uten a priori å privilegere det sosiale. Den sosiomaterielle verden oppfattes som en kontinuerlig ansamling av aktiviteter som gjøres midlertidig stabil ved at mennesker, kropp, tekster og objekter blir innskrevet og bundet sammen. Jeg har valgt å kalle disse sømløse sammenfiltreringene for *arrangementer*. Jeg beskriver fire arrangementer som viser hvordan medborgerskap blir til gjennom handlinger der både materielle og sosiale aktører samspiller. Kunnskapen som skrives frem blir derfor annerledes enn andre studier av medborgerskap, ettersom fokuset rettes mot hva som *gjør* at medborgerskap *blir til*, fremfor hva medborgerskap *er*.

## METODE

Rekruttering og utvalg

Pårørende og helsepersonell til yngre personer med demens er rekruttert for å belyse den praksisen som personer med demens er en del av og som de også er med på å forme. Det har vært et sentralt poeng å rekruttere familier med ulike velferdstjenester for å få frem

variasjoner av hvordan medborgerskap praktiseres. I to intervjuer deltok personen med demens selv, fordi pårørende hadde vurdert det som hensiktsmessig. At ikke flere av personene med demens deltok er noe jeg må akseptere, selv om det kunne ha vært en styrke for studien om flere hadde deltatt. Jeg startet med å intervju 15 pårørende. Alle var ektefeller, unntatt en som var datter. 13 av disse ble rekruttert i samarbeid med to kommuner og en hukommelsesklinikk. I tillegg meldte to pårørende seg etter å ha hørt om studien. Utvalget består av åtte kvinner og syv menn. Basert på disse intervjuene ble andre familie-medlemmer og profesjonelle kontaktet for videre utforskning av praksiser. Det ble gjennomført 27 intervjuer med henholdsvis ergoterapeut, saksbehandlere, sykepleiere, leder ved hukommelsesklinikker, fagansvarlig ved dagplass, avdelingsledere for korttidsavdeling, avlastning og heldøgnsinstitusjoner, demenskoordinatorer og demenskontakter. Samtlige ble kontaktet etter samtykke fra pårørende. Etter ni–tolv måneder ble det gjennomført 12 re-intervjuer med pårørende. Det empiriske materialet består totalt av 54 intervjuer, 27 intervjuer med pårørende (15 førstegangsintervjuer og 12 re-intervjuer) og 27 intervjuer med profesjonelle. Styrken med bruk av praxiografi som tilnærming er muligheten til å følge aktører, noe som kan gi rike beskrivelser av hvordan personer med demens kan opptre som borgere. Jeg erfarte imidlertid at det ikke alltid var mulig å rekruttere de profesjonelle som pårørende hadde nevnt. Det var særlig utfordrende å rekruttere primærsykepleiere, på grunn av sykemeldinger og overgang til andre stillinger. I disse tilfellene intervjuet jeg avdelingsledere. I tabell 1 beskrives deltakerprofilen til dem som er intervjuet.

**Tabell 1.** Deltakerprofiler

Kode	Navn* på personen med demens	Alder og status på personen med demens da studien startet	Pårørende og deres relasjon til personen med demens	Profesjonelle helsepersonell
Ph 2.4	Linda	63 år, bor hjemme sammen med ektemann.	Mike – yrkesaktiv ektefelle Ellen – datter	- Ergoterapeut (Ph 2.4 Tj) – Spesialisthelsetjeneste, (HK 02)
Ph 2.3	Kamilla	61 år, bor hjemme sammen med ektemann.	Lars – nylig pensjonert ektefelle	- Spesialisthelsetjeneste, (HK 02)
Ph 3.1	Dina	56 år, bor hjemme med ektefelle. Er på dagplass to dager i uken.	Tomas – yrkesaktiv ektefelle	- Saksbehandler ved tildelingskontoret (Ph 3.1 Ttk) – Fagansvarlig for dagplass (Ph 3.1 Tjd)
Ph 2.1	Kristin	56 år, bor hjemme med ektemann. Er på dagplass to dager i uken.	Eivind – yrkesaktiv ektefelle	- Saksbehandler ved tildelingskontoret (Ph 2.1 Tk) – Fagansvarlig ved dagplass (Ph 2.1 Tjd) – Spesialisthelsetjeneste, (HK 02)
Pda 1.1	Ester – deltok på første intervju	60 år, bor hjemme med ektemann. Er på dagplass fem dager i uken.	Per – yrkesaktiv ektefelle	- Saksbehandler ved tildelingskontoret (Pda 1.1 Tk) – Demenskoordinator (Pda 1.1 dk) – Spesialisthelsetjeneste, (HK 03)

Pa 1.3	Tore	70 år, bor hjemme med kone. Er på dagplass fire dager i uken og benytter avlastning ved behov.	Mary – yrkesaktiv ektefelle	- Avdelingsleder for dagplass og avlastning (Pa 1.0 dp) – Demenskoordinator (P 1.0 dk)
Ph 1.1	Kim	59 år, alternerer mellom å bo hjemme med kone og benytte avlastningsopphold.	Kari – yrkesaktiv ektefelle	- Spesialisthelsetjeneste, HK 01 – Avdelingsleder for avlastning/ korttidsplass (P 1.0 pd)
Pa 3.2	Jonas	56 år, alternerer mellom å bo hjemme med kone og korttidsoffhold.	Hege – yrkesaktiv ektefelle	- Saksbehandler ved tildelingskontoret (Pa 3.2 Tk) – Demenskontakt for hjemmetjenesten (Pa 3.2 Thj)
Pa 1.2	Signe	63 år, bor alene. Deltar på dagplass to dager i uken.	Linda – yrkesaktiv datter med familie	- Saksbehandler ved tildelingskontoret (Pa 1.2 Tk) – Spesialisthelsetjeneste, HK 01
Pda 2.1	Nina – deltok på første intervju	61 år, bor sammen med ektemann. Har støttekontakt og benytter fast avlastningsopphold på institusjon.	Truls – ektefelle med konsulentvirksomhet	- Saksbehandler ved tildelingskontoret (Pda 2.1 Tk) – Leder for hjemmetjenesten (Pda 2.1 hj) – Leder for avlastning (Pda 2.1 tja)
Pi 1.1	Magne	57 år, nylig flyttet på institusjon for yngre personer med demens.	Sissel – yrkesaktiv ektefelle	- Avdelingsleder for avlastning/ korttidsplass (P 1.0 dp) – Demenskoordinator (P 1.0 dk)
Pi 1.2	Rikard	65 år, korttidsplass i påvente av ledig plass på langtidsavdeling.	Julie – yrkesaktiv ektefelle	- Avdelingsleder for korttidsoffdeling/ Institusjon (p 1.0 dp) – Leder for dagplass (Pi 1.2 dp)
Pi 3.1	Pernille	62 år, bor på institusjon for yngre personer med demens.	Ole – nylig pensjonert ektefelle Liv – datter med egen familie (pi 3.1 d)	- Avdelingsleder for institusjon (pi 3.0 i) – Kontaktsykepleier (pi 3.1 tj)
Pi 3.2	Fredrik	62 år, bor på institusjon for yngre personer med demens.	Trine – yrkesaktiv ektefelle	- Avdelingsleder for institusjon (Pi 3.0 i)
Pi 2.1	Henrik	62 år, bor på institusjon.	Eva – yrkesaktiv ektefelle	- Leder for institusjon (Pi 2.1 i)

\* Navn er anonymisert og tilfeldig valgt både for personen med demens og pårørende. Intervjuene med de pårørende ble gjennomført hjemme hos dem, på kafé eller på arbeidsplassen deres, mens intervjuene med de profesjonelle ble gjennomført på arbeidsplassen eller i leide møterom.

### Gjennomføring av intervjuene

Etnografiske intervjuer ble benyttet. De kjennetegnes av åpne spørsmål om hvordan hverdagslivet leves, med hvem, tjenestebeskrivelser, hvordan tjenester ble utført og av hvem, samt spørsmål om når og hvordan tjenestene ble formet og utført. Intervjuene hadde en løs struktur (Westby, Burda og Mehta, 2003) som gjorde det mulig å følge relasjoner og forstå forbindelseslinjer mellom ulike aktører i ulike praksiser (Law, 2004). For å tilpasse intervjuene til familienes hverdagsliv, ble formuleringer og rekkefølgen på spørsmålene justert underveis (Beard og Fox, 2008). Intervjuguiden ble et levende dokument som muliggjorde at struktur og mening kunne produseres i fellesskap mellom spørsmålene, deltakerne og forskeren (Hilden 2002). Intervjuene med de profesjonelle ble styrt av to forhold: intervjuguiden og vedkommendes relasjon til familien til personen med demens. Også i disse intervjuene var jeg opptatt av å favne arbeidskunnskapen ved spørre etter det arbeidet som utføres. Intervjuene varte i 45–90 minutter. I de to intervjuene hvor personen med demens deltok, ble det lagt vekt på å stille enkle spørsmål og følge opp det som ble sagt. Jeg brukte mye tid på å forsikre meg om at personene med demens forsto hvilken type samtale dette var, og jeg sørget for muntlig samtykke i selve intervjuet. Underveis la jeg vekt på signaler eller tegn som kunne tyde at personen med demens ikke ønsket å fortsette samtalen (Robertson, 2014). Intervjuene ble gjennomført i perioden januar 2014–juni 2015, samt et supplerende intervju i januar 2016. Samtlige intervjuer ble tatt opp på bånd og transkribert, med unntak av ett re-intervju. Dette intervjuet ble gjennomført på kafé, og etter ønske ble det ikke benyttet diktafon. Det digitale analyseprogrammet Nvivo er benyttet for å holde orden på datamaterialet.

### Forskningsetiske betraktninger

Forskningsstrategien med å «følge aktører» kan noen ganger være etisk utfordrende. Ved tre anledninger valgte jeg å ikke oppgi navn på pårørende og person med demens i intervjuer med helsepersonell. Dette var tilfeller hvor pårørende hadde uttrykt en negativ relasjon til tjenesten eller hadde klaget på tjenestetilbudet. I disse intervjuene spurte jeg om generelle forhold og problematikker, som for eksempel hvordan personer med demens kan bevege seg mellom ulike tjenestetyper. Artikkelen er en del av en større studie som er godkjent av NSD (Norsk senter for forskningsdata). Alle data er anonymisert og personer gitt fiktive navn og/eller koder. Informasjon om anonymitet, frivillighet og muligheten til å trekke seg ble gitt i starten av intervjuene. Samtykkeskjema er oppbevart i henhold til institusjonens retningslinjer.

### Bearbeiding av det empiriske materialet

Praxiografi er en måte å håndtere det empiriske materialet på ved å følge relasjoner og utforske det som gjøres på ulike steder for å beskrive praksiser. Nicolini (2012: 219) redegjør for «zooome inn og ut» som strategi for å utforske praksis som en minste enhet for analyse. «Zooome inn» handler om å ta praksisen nærmere i øyesyn og bringe til overflaten hva som styrer deltakerne i praksisen. Å «zooome ut» handler om å spore koblinger til

andre praksiser og hvordan disse blir holdt stabile. Disse to strategiene må kombineres for å beskrive praksiser. I denne artikkelen ble disse strategiene benyttet for å beskrive hvordan hverdagslige praksiser former muligheten for personer med demens har til å tre frem som borgere. «Zoom inn»-strategien benyttes for å identifisere aktiviteter og situasjoner som har betydning for medborgerskapet, mens «zoom ut»-strategier synliggjør hvordan medborgerskapet praktiseres. I presentasjonen av arrangementene benyttes «zoom inn»-strategien for å beskrive praksisen hvor medborgerskap produseres, mens «zoom ut» benyttes for å analysere hvordan personer med demens kan tre frem som borgere.

### *Ulike måter personer med demens kan tre frem som borgere*

I det følgende presenterer jeg fire måter personer med demens kan tre frem på som borgere. Disse ble tydelige i det empiriske arbeidet med denne studien. Det gis ikke en fullstendig oversikt over alle mulige måter personer med demens kan opprettholde og videreutvikle sitt medborgerskap på. I andre praksiser vil andre former for medborgerskap kunne oppstå.

#### *Arrangement 1: Tilrettelegging av musikk som aktivitet*

Musikk blir ofte løftet frem som en sentral aktivitet for å kunne yte omsorg til personer med demens. Musikk betraktes som et redskap for kommunikasjon: «Han har nesten ikke språk igjen, men han er glad i musikk ... Og da kan vi kommunisere med ham selv om han ikke forstår språket» (Pi 2.1 institusjonsleder). På institusjoner brukes musikk terapeutisk for å roe ned personer med demens: «de (nattvaktene) spiller musikk for ham midt på natta ... de har funnet ut at musikken roer ham ned» (Pi 1.1 avdelingsleder).

Musikk har betydning også ut over omsorgsrelasjonene, slik fortellingen om Magne illustrerer. Magne er gift med Sissel og har nylig fått fast institusjonsplass. Da Magne bodde hjemme, var det brukerstyrte personlige assistenter (BPA) som fulgte ham til konserter og arrangementer for å opprettholde musikkinteressen. Da behovene for praktisk bistand ble for omfattende til å kunne bo hjemme, fikk han plass på sykehjem. Sykehjemmet la til rette for daglige gåturer, siden han var ung og i god fysisk form. Sissel formidlet interessen for musikk, og etter flere samtaler med en venn som var musikk lærer, avdelingsledere og primærkontakter, ble de enige om faste timer hos musikk læreren. Samværet mellom Magne og musikk læreren resulterte i produksjon av cd for salg: «De har laget to cd-er sammen ... Min mann synger, og læreren spiller gitar.» Musikken hjelper også Magne med å huske «... når det er musikkquiz på radioen, da kan han huske på mye» (Pi 1.1). Sissel setter pris på disse stundene, fordi da kjenner hun igjen 'sin' Magne.

Opprettholdelse av musikkinteressen krever koordinering mellom sykehjemmet og transportordningen. Magne trengte transportassistanse, og det ble søkt om TT-kort som er et tilbud til personer som ikke kan ta kollektiv transport. Ordningen fungerer likevel dårlig for personer med demens, ifølge avdelingsleder: «Vi har en slik drosjeordning som egentlig ikke passer til våre brukere, og det er det ingen i systemet som forstår» (P 1.0 dp). Kommunen bestemmer selv organisering av TT-ordning, og enkelte kommuner konkurransetsetter slike ordninger, som i dette tilfellet. For Magnes del fungerte denne TT-ordningen så lenge samme sjåfør kom for å hente ham. De gangene andre sjåførere kom, ble det ofte rot fordi Magne kunne endre bestemmelsessted eller be sjåføren om å stoppe vilkårlig.

Etter flere møter ble det inngått en særavtale: «Til slutt fikk jeg en sånn personlig ordning med en fast ansatt som henter ham» (Pi 1.1). For at TT-ordningen kunne fungere, ble det avgjørende at sykehjemmet og musikklereren samspilte: «... de vet at det er faste tider, og de følger ham ned, og så blir han hentet med taxi. Og når han kommer på 'skolen', så blir han hentet av læreren» (Pi 1.1).

#### *Anerkjennelse som effekt av koordinering – 'den kompetente borger'*

Hva forteller denne praksisen om medborgerskap? For Magne gjenskaper musikk minner, kunnskap og opplevelser, men musikken har også betydning for relasjonene mellom ham og familien. Samtidig blir Magne interessert og forståelse for musikk gjenstand for mye arbeid, noe som gjør at han kan opptre som en 'kompetent borger'. Hans ukontrollerte språk gjør at han ikke fungerer godt i sosiale settinger, men musikken gjør ham til en 'kompetent borger' – en som kan produsere musikk for salg og som aktivt deltar med svar på musikkquizspørsmål. Samtidig viser dette arrangementet at det bare er mulig gjennom koordinering av tjenester mellom sykehjemmet og den konkurranseutsatte taxiordningen. I dette tilfellet må det også etableres nye institusjonelle rutiner ut over det som er vanlig praksis ved sykehjemmet og særavtaler om fast taxisjåfør. Arrangementet illustrerer hvordan anerkjennelse ikke bare er knyttet til de sosiale relasjonene mellom Magne og omsorgsgiverne, enten det er familie eller helsepersonell, men også de materielle relasjonene i form av skriftlige avtaler med kommunens taxiordning. Dette illustrerer at Magne menneskelige verdi bare kan realiseres gjennom samspill mellom familie og helsepersonell, endring av rutiner og særavtale med en fast sjåfør. Og medborgerskap som anerkjennelse oppstår som en effekt av koordinering og samspill mellom mennesker, musikk og praksiser som TT-ordning.

#### *Arrangement 2: Nye aktiviteter – arena for sosial kontakt*

På hjemmesiden til et sykehjem blir det tydelig hvordan et bredt spekter av aktiviteter oppfattes som kvalitet i tjenesten: «Vi har mange ulike tilbud til beboerne, som for eksempel trim på avdelingene, høytlesning, strikkegruppe, kino, ukentlig konsert med innleide musikere, andakt/gudstjeneste i kirkerommet, musikkminner/allsang, nyhetsgrupper ...». God omsorg for personer med demens handler ofte om å videreføre interesser, men de to følgende fortellingene synliggjør hvordan aktiviteter også kan knyttes til utvikling av sosiale relasjoner.

Den første fortellingen handler om Kim som nylig har flyttet på institusjon. Før han flyttet var han sint og aggressiv, særlig mot sin kone, Kari. Institusjonen Kim bor på er spesielt tilpasset yngre personer med demens og har et særlig fokus på aktiviteter:

«Min mann drev mye med tegning og maling før, så jeg har kjøpt malerutstyr, men han er ikke interessert. De (avdelingen) har bordtennis og de har verksted, men han er ikke interessert. ... De har faktisk vært på en slik skogstur. Min mann har aldri vært noe glad i skogen og marka, han er et bymenneske. ... Det hadde virkelig slått an. Så det er nesten rart hvordan interessen skifter» (Ph 1.1).

Aktiviteter kan handle om å ha det hyggelig her og nå, men for Kari og Kim førte det også til noe mer. Kim, som ofte var sint og aggressiv da han bodde hjemme, hadde masse å fortelle etter skogsturen. Vanligvis var det Kari som spurte Kim ut om hvordan han hadde det, mens denne gangen var det Kim som fortalte. Skogsturen gjorde at Kari kunne forholde seg til Kim uten å måtte håndtere hans sinne og aggresjon. For Kim førte skogsturen til at han ble en del av et større fellesskap som skapte opplevelser som kunne gjenfortelles. Eksemplet viser at aktiviteter ikke bare fører til enkelte gode øyeblikk og stunder, men også har betydning for sosiale relasjoner, i dette tilfellet relasjonen mellom mann og kone.

Samtidig er det ikke gitt at aktiviteter skaper sosiale relasjoner. Det kan være relasjoner som skaper aktiviteter. For Mary og Tore var dét tilfellet. Tore hadde blitt tildelt dagplass fire dager i uken, men det hendte han ikke ville dit. Det var særlig når hans nye bekjentskap på dagsenteret var borte at Tore ikke ville dit.

«De henger sammen som Knoll og Tott, nærmest ... det er akkurat som om de holder hverandre oppe, det er noe der altså. De har et sted i Spania, vi var med dem i fjor. ... Og han (kompisen) var alltid først oppe, og når Tore kom så serverte han Tore kaffe ... de kunne stå og kose seg, og prate og le» (Pa 1.3).

Ofte opplever familier med demens at det sosiale nettverket endres, at tidligere venner og kolleger forsvinner. Sitatet viser at å være i relasjoner til andre også får betydning for familien. For Mary og Tore førte det til at de igjen kunne reise på ferie. Selv om Tore trengte en del hjelp og støtte, ble det en forandring for dem begge, og de fikk hjelp av sine nye venner. Tore og hans nye kompis hadde også invitert konene sine med på restaurant, en hyppig aktivitet før Tore fikk demens. Men etter hvert som hans kommunikative evner ble redusert, dro de sjelden på restaurant. Parene var også på hytteturer sammen. Noen ganger gikk det bra, andre ganger ble det vanskelig på grunn av urolige netter. Dette nye bekjentskapet fikk stor betydning både for Tore og hans kone, men slike relasjoner blir ikke tatt i betraktning når tjenester tildeles. En avdelingsleder for en institusjon med både dagplass, korttidsavdeling og langtidsplass, forteller følgende om hvordan tjenester reguleres:

«Når de er på avlastning, så går dagsentertilbudet bort. Men når de da flytter hjem igjen, så er de tilbake på dagsentertilbudet igjen» (Pi 3.0 i).

I Tores tilfelle førte det til at han ikke fikk opprettholde den sosiale relasjonen til sitt nye bekjentskap når han var på avlastning. Ifølge en demenskoordinator er det funksjonsnivå og økonomiske hensyn som avgjør hvilke tiltak som passer til personer med demens:

«Lederne mine er veldig opptatt av at disse plassene på dagsenteret er dyre plasser, det er dobbel pris i forhold til alle andre dag- og døgntilbud. Dobbel pris, faktisk. Så de er jo interessert i at vi revurterer disse vedtakene» (Pi 1.3 tj dk).



*Tilhørighet skapes når sosiale og materielle aktører trekker i samme retning – ‘den sosiale borger’*

Nedsatt hukommelse og manglende initiativ fører til at det sosiale nettverket endres, og mange har ikke annen sosial kontakt enn nærmeste familie og helsepersonell (Rosness, 2014). Den første fortellingen viser hvordan aktiviteter kan skape tilhørighet for personen med demens, og samtidig få betydning for den sosiale relasjonen mellom ektefeller. Den andre fortellingen om nye bekjensker viser hvordan en person med demens kan opptre som en aktiv sosial aktør. Begge fortellingene illustrerer hvordan personer med demens kan opptre som «sosiale borgere», ved at tilhørighet blir skapt som et resultat av det arbeidet som både helsepersonell og pårørende gjør, i samspill med lokalisasjon og sted. I disse fortellingene er det steder som skogen, restauranten og Syden som gjør at personene med demens kan tre frem som sosiale borgere.

I dette arrangementet blir medborgerskap praktisert som rettigheter gjennom tilgang på tjenester. Samtidig settes medborgerskap som tilhørighet i spill gjennom måten tjenesten er organisert på. Fortellingen om Tore synliggjør også hvordan organisering av tjenester kan føre til brudd i muligheten for å bevare vennskapet som gjorde Tore til en sosial borger. Organisering av tjenester med enhetlige rammer og kriterier kan altså hindre realiseringen av medborgerskap. For at personer med demens skal kunne realisere sitt medborgerskap, må aktiviteter og sosiale relasjoner samspille med økonomiske prinsipper og tjenestenes organisering. Medborgerskap skapes som effekt av sosiomaterielle praksiser, der mennesker, aktiviteter, rutiner og organisasjonspraksiser trekker i samme retning (Callon og Law, 1997).

*Arrangement 3: Matlister organiserer noen ganger politisk ståsted*

Mat og måltider er sentralt i alle tjenester til personer med demens. Fra et omsorgsperspektiv knyttes mat til miljøterapi: «Vi prøver jo med diverse miljøtiltak som å gå turer og matlaging. Det har ofte veldig god effekt før vi ‘går på’ med medisin» (Pi 3.0 i). Organiseringen av måltid er ofte et diskusjonstema blant helsepersonell, hvor samspillet mellom personene med demens og helsepersonell får ensidig oppmerksomhet (Kitwood, 2007). Den følgende fortellingen illustrerer hvordan valg av mat og måltid i noen tilfeller også kan handle om politisk ståsted og ideologi.

Pernille er 62 år og har nettopp flyttet på en avdeling for yngre personer med demens. Pernille kan ikke lengre verbalisere sine ønsker, men har klare politiske standpunkt. Hun spiser ikke kylling eller fjærkre. Ikke fordi hun ikke tåler det, men av politiske og ideologiske grunner. Dette ble det særlig lagt vekt på da hun flyttet til institusjon. Det henger en lapp på kjøleskapet på kjøkkenet hvor det står at hun ikke skal ha kylling. Datteren mener likevel at hun blir servert fjærkre: «... og så tenker jeg hvor mange ganger har ikke hun fått servert fugl ... jeg får ondt i meg for slike ting» (Pi 3.1 d). I intervjuet med avdelingslederen spør jeg hvordan de håndterer slike ønsker. Avdelingslederen forteller om rutine som er nedfelt skriftlig i journalmappen og om lappen som henger på kjøleskapet. Samtidig forteller avdelingslederen at det noen ganger kan skje at Pernille, men også andre, forsyner seg med mat som står på bordet som ikke er beregnet for dem. De verken forstår eller husker at dette ikke er deres mat. Samtidig er det ikke alltid at pleieren er tilgjengelig

i det øyeblikket handlingen skjer, for det skjer ofte mye under et måltid. Noen begynner å gå, andre irriterer seg over medboere, mens andre igjen skal ha medisin. Avdelingslederen forteller at de ofte erfarer at beboerne synes maten er god, selv om pårørende har gitt beskjed om hva de ikke liker. I Pernilles tilfelle har de gitt skriftlig beskjed til kjøkkenet, og hun får annen mat når det er fjærkre på menyen. Videre forteller avdelingslederen at når det gjelder allergier, er de veldig nøye på hvor maten plasseres for å unngå allergiske reaksjoner.

#### *Anerkjennelse må kontinuerlig reforhandles – ‘den ideologiske borger’*

Å bli anerkjent som borger med individuelle behov og ønsker, er en sentral verdi for å realisere medborgerskapet (Lister, 2003). I dette tilfellet handler det om hvordan visse typer mat kan være et uttrykk for ideologisk ståsted. På den andre siden utfordrer manglende språk og kommunikasjon muligheten til å uttrykke eget ståsted, men også endret ståsted. Ifølge Dawes mfl. (2014) er ideologisk og politisk ståsted et nokså stabilt trekk hos de fleste mennesker. Å bistå personer med demens med å opprettholde det politiske ståstedet, kan derfor handle om å anerkjenne personen med demens sin status som «ideologisk borger». Arrangementet peker videre på at det er en rekke materialiteter og forhold som må samspille for å muliggjøre medborgerskap som anerkjennelse: matlister på kjøkkenet, journalnotater, skjema til kjøkkenet for å få annen mat når fjærkre står på menyen, og plassering av mat på bordene.

Arrangementet viser også hvordan omsorg kan knyttes til en biomedisinsk tenkning. Den biomedisinske tenkningen styrer hva som anses som god og riktig omsorg, og fører i dette tilfellet til at allergier blir prioritert når det gjelder hensynet til matvalg. Ifølge Brannelly (2016) kan omsorgsetikk guide helsepersonell til å skape situasjoner hvor personer med demens blir respektert som borgere. Likevel ser vi i dette arrangementet at dersom omsorgsetikken legger en biomedisinsk tilnærming til grunn, vil det kunne få konsekvenser for muligheten for å tre frem som borger. I dette arrangementet blir det å skape ro og verdighet i selve matsituasjonen det sentrale, mens ideologisk ståsted blir et sekundært anliggende. Omsorgsetikk som tilnærming til personer med demens fører dermed ikke alltid til at medborgerskap blir praktisert. Medborgerskap som tilnærming til personer med demens blir derfor en usikker prestasjon som må forhandles med andre tilnærminger.

#### *Arrangement 4: Språk og tanker formidles gjennom gåturer*

Verbal og nonverbal kommunikasjon er viktig for å kunne uttrykke meninger, følelser og opplevelser. Demens utfordrer ordproduksjonen og muligheten til å uttrykke seg verbalt. Den følgende fortellingen handler om Kristin, som er 56 år og tilbringer dagene på dagsenter. Fortellingen illustrerer hvordan kommunikasjon kan realiseres gjennom kroppslig aktivitet.

Kristin bor hjemme med sin ektemann, Eivind, og hentes av dagsenterets egen buss. I to år har hun benyttet kommunens dagaktivitetstilbud, hvor hun er den yngste. I begynnelsen måtte hun motiveres for å dra, men nå drar hun frivillig. Hun har til og med prøvd å gå dit selv når bussen har vært forsinket. Brukerne av dagsenteret er imidlertid veldig forskjellige. Noen liker å strikke, andre spiller bingo, drikke kaffe eller hører på musikk. Kristin liker å lage mat, vaske opp og rydde, for da er hun sammen med personalet som er på hennes

egen alder. Ifølge faglig leder jobber de individrettet på dagsenteret hvor Kristin er, og «vi styrer unna de tingene hun ikke mestrer slik at hun ikke føler at hun ikke får det til» (Ph 2.1 tjd). Samtidig har de erfart at gåturer er et redskap for å få kommunikasjon og språk i gang:

«... vi går mye tur, ikke bare for å gå tur, men for at hun skal få frem ordene. For vi ser det at når vi går i rytme, så kommer ordene mye enklere. Og da sier hun selv: 'vi går, vi går'. Men hvis vi stopper opp og bare rusler, så stopper ordene opp. Så når vi begynner å gå, da får vi veldig mye bedre samtaler enn ellers» (Ph 2.1 tjd).

Faglig leder forteller videre at for å lykkes, kreves det at de ansatte tolker kroppsspråk og lærer personen å kjenne:

«Vi prøver å få henne til å le, for hun er en veldig humoristisk dame. Hun forstår mye, men det er det å få det frem, og det jobber vi med hver dag, men det er vanskelig. Og vi bruker kroppsspråket veldig mye og tolker det, og jeg håper vi tolker rett. Det virker slik» (Ph 2.1 Tjd).

Dagsenteret har halvårlige møter med pårørende hvor mål blir diskutert. Likevel hender det at de ansatte ved dagsenteret ringer til Eivind for å fortelle hvordan Kristin har det, og det var i en av disse telefonsamtalene at erfaringen med å gåturer ble formidlet. Eivind forteller at de daglig går ettermiddagsturer sammen: «... da føler hun seg faktisk bedre ... blir hun sittende mye inne, så faller hun fortore bort» (Eivind).

#### *Kunnskaps- og erfaringsformidling skaper agency – 'Den kommunikative borger'*

Det verbale språket blir ofte sett på som sentralt for det å være borger, og gjennom språket kan meninger uttrykkes (Judd, 2007; Valentine og Skelton, 2007). For personer med demens endres det verbale språket fra ord til lyder, tonefallet forandres, samt at ord og setninger settes sammen slik at innhold og mening forsvinner. Ifølge Boyle (2014) kan kroppsuttrykk og vaner være en måte å fortolke agency på hos personer med demens. Denne fortellingen viser hvordan kroppsbevegelser gjør at det verbale språket kan gjenvinnes delvis. Sheets-Johnstone (2016) argumenterer for at bevegelser er vevd inn i menneskers erfaringer, og at det å leve er å bevege seg. For Kristin blir gåturene en måte å leve på som også får betydning for hennes familie som daglig går ettermiddagsturer. Gåturene gjør henne til en '*kommunikativ borger*'.

Arrangementet viser hvordan kroppslig aktivitet får betydning for språk og muligheten for å uttrykke seg. Den materielle forankringen av språket i kroppen har imidlertid bare betydning så lenge helsepersonell og familie har kunnskap om at gåturer fremmer kommunikasjonen. For å realisere potensialet som borger kreves det ikke bare at helsepersonell tolker kroppsuttrykk, men også at erfaringen beveger seg mellom de personene som er en del av hennes daglige liv. I Kristins tilfelle førte det til at hun fikk uttrykke seg uavhengig av sted.

## AVSLUTNING

De fire arrangementene illustrerer ulike måter personer med demens kan opprettholde og videreutvikle seg på som borgere. Arrangementene viser hvordan sosiale aktører, som pårørende, familie, helsepersonell og venner, og materielle aktører, som matlister, journaler og TT-kort, er sammenfiltret til et sømløst nettverk som noen ganger gjør at personer med demens kan opptre som borgere. Det betyr ikke at de materielle aktørene har agency i seg selv, men at de får noe til å skje (Law, 1994). Matlistene gjør at personen med demens kan bli anerkjent for sitt politiske ståsted, men kun i samspill med kjøkkenet, plassering av maten på bordet og når matvalget respekteres på lik linje med allergier. I arrangementet om musikk blir musikk en materiell relasjon som gjør personen med demens til en kompetent borger, mens i arrangementet om gåturer blir kroppen en materialitet som muliggjør kommunikasjon. Samtlige arrangementer viser hvordan medborgerskap er materielt forankret. Sentrale bidrag innenfor litteraturen om medborgerskap løfter frem betydningen av sosiale relasjoner (Barnes, Auburn og Lea 2004; Bartlett og O'Connor 2010). I denne artikkelen viser jeg imidlertid at medborgerskap ikke bare skapes i sosiale relasjoner, men som en effekt av den sosiomaterielle praksis som personer med demens selv er med på å utforme. Medborgerskap for personer med demens realiseres dermed som en effekt av sammenfiltringen mellom sosiale og materielle aktører.

Videre viser arrangementene hvordan personer med demens kan tre frem som borgere som en effekt av det arbeidet som gjøres. Det arbeidet som gjøres i arrangementene om musikk, aktivitet og språk, handler om å skape bevegelse eller å være i bevegelse. Ifølge Sheets-Johnstone (2016) er bevegelse sentralt for våre erfaringer og nær knyttet til «sense of agency». I det første arrangementet om musikk er bevegelsen knyttet til «gjøring» i form av å lage musikk og lytting som å delta i musikkquiz, men fører også til bevegelse mellom to lokalisasjoner: institusjonen og musikkskolen. I det andre arrangementet er sosial bevegelse knyttet til skogsturer, restaurantbesøk og reiser. Disse sosiale bevegelsene gjør at personer med demens kan opptre som likeverdige borgere. I det siste arrangementet er det kroppslig bevegelse som gjør det mulig å uttrykke seg verbalt. Her kommer språket som en effekt av bevegelsen. Språket kan forstås som «postkinetisk» (min oversettelse: etterbevegelse), og er avhengig av bevegelse for å oppstå (Sheets-Johnstone, 2016: 27). Disse arrangementene illustrerer bevegelsens betydning for hvordan personer med demens kan opprettholdes og videreutvikles som borgere. Disse måtene å gjøre medborgerskap på er konstituert i og av de bevegelser som er involvert. Og det er gjennom bevegelser at personer med demens får ting til å skje. Videre er det å ha mulighet til å handle sentralt for utøvelsen av medborgerskap (Lister, 2003). For personer med demens er det gjennom bevegelser at de får mulighet til å handle som borgere. Medborgerskap handler dermed om muligheten for bevegelse, enten det er kroppslig eller mellom ulike steder og arenaer. Det er gjennom bevegelser at personer med demens blir medskapere i samfunnet som likeverdige medborgere.

I demensomsorgen arbeider ulike kunnskapspraksiser side om side. Likevel dominerer noen over andre (Moser, 2011). Innenfor demensfeltet dominerer den person-sentret omsorgspraksis, som kjennetegnes ved avhengighetsforholdet mellom den som mottar tjenester og den som yter tjenester (Kitwood, 2007). Et sentralt trekk ved profesjonelt arbeid er å innrullere enkeltindivider i organisasjonen (Allen, 2007). Samtidig blir ofte den bio-

medisinske forståelsen prioritert (Moser, 2011). Denne omsorgslogikken knytter agency til relasjonen mellom personen med demens og helsepersonell, og gjør relasjon til et anliggende for kvalitet i omsorg (Fine og Glendinning, 2005). Omsorgslogikken kan skape avhengighet som står i kontrast til muligheten for frihet til bevegelse som borger, både kroppslig og mellom ulike steder.

Ved å bytte ut omsorgsbegrepet med medborgerbegrepet, kan vi dreie fokus fra pasient til borger, fra helsetjenester til hverdagsliv, fra omsorgsmottaker til medskaper av hverdagslivet, og fra omsorg for personer med demens til medborgerskap for personer som lever med demens. Medborgerskap som tilnærming endrer perspektivet på hva som er gode tjenester, fra å være opptatt av dyaden mellom helsepersonell og personer med demens, til å fokusere på de relasjoner som gjør at personer med demens kan bevege seg som likeverdige borgere. Dermed kan kvalitet i omsorg knyttes til muligheten personer med demens har for å bevege seg både kroppslig og mellom ulike lokalisasjoner fremfor å være «passive» mottakere av omsorg. Medborgerskap som tilnærming vektlegger sosiale relasjoner (Bartlett og O'Connor, 2010), mens omsorgslogikken er opptatt av opprettholdelse av personen slik den var før demensdiagnosen (Kitwood, 2007). Medborgerskap som tilnærming kan åpne for muligheten til utvikling også for personer med en demenssykdom. Samtidig er det mange ubesvarte spørsmål knyttet til medborgerskap som tilnærming: Hvilke mekanismer får medborgerskap til å oppstå; hva forårsaker brudd; og om agency er en individuell egenskap slik Boyle (2014) og Kontos mfl. (2016) argumenterer for, eller skapes også agency som en effekt av sosiomaterielle praksiser? Slike og andre spørsmål bør være gjenstand for videre forskning og analyse.

## OM ARTIKKELEN

Takk til informantene som har delt sine erfaringer, uten deres velvillighet ville det ikke vært mulig å skrive artikkelen. Takk til Ann-Therese Lotherington og Aud Obstfelder for underveis kommentarer og innspill, til Per-Christian Borgen for bearbeidelse av teksten og til tidsskriftets redaktører og de anonyme konsulentene for gode innspill.

## REFERANSER

- Allen, D. (2007) 'What do you do at work? Profession building and doing nursing'. *International Nursing Review*, 54 (1): 41–48. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1466-7657.2007.00496.X>
- Alzheimer's Society (2014) 'Younger people with dementia [lasted ned 20.09.16]. [http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download\\_info.php?fileID=1766](http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1766).
- Asdal, K. (2011) 'Å styre en stat: Politikkens teknologier'. I *Politikkens natur – naturens politikk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Asdal, K., Brenna, B. og Moser, I. (2001) *Teknovitenskapelige kulturer*. Oslo: Spartacus.
- Bakker, C., de Vugt, M. E., Vernooij-Dassen, M., van Vliet, D., Verhey, F. og Koopmans, R. (2010) 'Needs in early onset dementia: A qualitative case from the NeedYD study'. *American Journal*

- of *Alzheimer's Disease and other Dementias*, 25 (8): 624–640. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1533317510385811>
- Baldwin, C. (2008) 'Narrative (,) citizenship and dementia: The personal and the political', *Journal of Aging Studies*, 22 (2): 222–228. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaging.2007.04.002>
- Barnes, R., Auburn, T. og Lea, S. (2004) 'Citizenship in practice', *British Journal of Social Psychology*, 43 (2): 187–206. DOI: <http://dx.doi.org/10.1348/0144666041501705>
- Bartlett, R. (2015) 'Visualising dementia activism: Using the art to communicate research finding', *Qualitative Research*, 6: 755–768. DOI: <https://doi.org/10.1177/1468794114567493>
- Bartlett, R. og O'Connor, D. (2010) *Broadening the Dementia Debate: Towards Social Citizenship*. Portland: The Policy Press.
- Beard, R. L. og Fox, P. J. (2008) 'Resisting social disenfranchisement: Negotiating collective identities and everyday life with memory loss', *Social Science & Medicine*, 66 (7): 1509–1520. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.12.024>
- Boyle, G. (2013) 'Facilitating decision-making by people with dementia: Is spousal support gendered? ', *Journal of Social Welfare and Family Law*, 35 (2): 227–243. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09649069.2013.800290>
- Boyle, G. (2014) 'Recognising the agency of people with dementia', *Disability & Society*, 29 (7): 1130–1144. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2014.910108>
- Brannelly, T. (2016) 'Citizenship and people living with dementia: A case for the ethics of care', *Dementia*, 15 (3): 304–314. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1471301216639463>
- Bueger, C. (2013) 'Pathways to practice: Praxiography and international politics', *European Political Science Review*, 1–24. DOI: <http://dx.doi.org/10.1017/S1755773913000167>
- Callon, M. og Law, J. (1995) 'Agency and the hybrid «Collectif»', *South Atlantic Quarterly*, 94 (2): 481–507.
- Callon, M. og Law, J. (1997) 'After the individual in society: Lessons on collectivity from science, technology and society', *Canadian Journal of Sociology/Cahiers canadiens de sociologie*, 165–182.
- Dawes, C., Cesarini, D., Fowler, J. H., Johannesson, M., Magnusson, P. K. E., Oskarsson, S. (2014) 'The relationship between genes, psychological traits, and political participation', *American Journal of Political Science*, 58 (4): 888–903. DOI: <http://dx.doi.org/10.1111/ajps.12100>
- Dwyer, P. (2010) *Understanding Social Citizenship: Themes and Perspectives for Policy and Practice*. UK: Policy Press.
- Fine, M. og Glendinning, C. (2005) 'Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of «care» and «dependency»', *Aging and Society*, 25 (4): 601–621. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0144686X05003600>
- Hilden, P. K. (2002) 'Kvalitative metoder i medisinsk forskning i et etnografisk perspektiv', *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 122 (25): 2473–2476.
- Hydén, L.-C. (2013) 'Storytelling in dementia: Embodiment as a resource', *Dementia*, 12(3): 359–367.
- Judd, S. (2007) 'Citizenship and dementia: Some inconvenient truths', *Journal of Dementia Care*, 15 (3): 19.
- Kitwood, T. M. (2007) *Dementia Reconsidered: The person comes first*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Kjellberg, A. (2002) 'Being a citizen', *Disability & Society*, 17 (2): 187–203. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09687590120122232>

- Kontos, P., Grigorovich, A., Kontos, A. P. og Miller, K.-L. (2016) 'Citizenship, human rights, and dementia: Towards a new embodied relational ethic of sexuality', *Dementia*, 15 (3): 315–329. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2011.00308.x>
- Law, J. (1994) *Organizing Modernity*. Oxford: Blackwell.
- Law, J. (2004) *After Method: Mess in Social Science Research*. London: Routledge.
- Lillekroken, D., Hauge, S. og Slettebø, Å. (2015) 'The meaning of slow nursing in dementia care', *Dementia*, 0(0): 1–18. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301215625112>
- Lister, R. (2003) *Citizenship: Feminist Perspectives*. New York: University Press.
- McCormack, B. og McCance, T. (2006) 'Development of a framework for person-centred nursing', *Journal of Advanced Nursing*, 56 (5): 472–479. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x>
- Mol, A. M. (2002) *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham og London: Duke University Press.
- Moser, I. (2011) 'Dementia and the limit of life: Anthropological sensibilities, STS interferences, and possibilities for action', *Science, Technology and Human Values*, 36 (5): 704–722. DOI: <https://doi.org/10.1177/0162243910396349>
- Nicolini, D. (2012) *Practice Theory, Work, and Organization: An Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- O'Connor, D. og Nedlund, A. C. (2016) 'Editorial introduction: Special issue on citizenship and dementia', *Dementia*, 15 (3): 285–288. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301216647150>
- Phinney, A., Kelson, E. og Baumbusch, J. (2016) 'Walking in the neighbourhood: Performing social citizenship in dementia', *Dementia*, 15(3): 381–394.
- Pols, J. (2016) 'Analyzing social spaces: Relational citizenship for patients leaving mental health care institutions', *Medical Anthropology*, 35 (2): 177–192. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/01459740.2015.1101101>
- Redley, M. (2009) 'Understanding the social exclusion and stalled welfare of citizens with learning disabilities', *Disability & Society*, 24 (4): 489–501. DOI: <http://dx.doi.org/10.1080/09687590902879122>
- Robertson, J. M. (2014) 'Finding meaning in everyday life with dementia: A case study', *Dementia*, 13 (4): 525–543. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1471301213479357>
- Rosness, T. A. (2014) *Tidstyven: Hva det vil si å få demens i ung alder*. Tønsberg: Aldring og helse.
- Rosness, T. A., Haugen, P. K. og Engedal, K. (2011) 'Når demens rammer unge', *Tidsskrift for Den norske legeförening*, 131 (12): 1194–1197.
- Sheets-Johnstone, M. (2016) *Insides and Outsides. Interdisciplinary Perspectives on Animate Natur*. Imprint-Academic.com
- Strømsnes, K. (2003) *Folkets makt: Medborgerskap, demokrati, deltakelse. Makt- og demokratiutredningen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Valentine, G. og Skelton, T. (2007) 'The right to be heard: Citizenship and language', *Political Geography*, 26 (2): 121–140. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.polgeo.2006.09.003>
- Westby, C., Burda, A. og Mehta, Z. (2003) 'Asking the right questions in the right ways', *ASHA Leader*, 8: 4–5. DOI: <http://dx.doi.org/10.1044/leader.FTR3.08082003.4>
- Österholm, J. og Hydén, L.-C. (2016) 'Citizenship as practice: Handling communication problems in encounters between persons with dementia and social workers', *Dementia*, 15 (6): 1457–1473. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/1471301214563959>





## RESEARCH

# Citizenship as Distributed Achievement: Shaping New Conditions for an Everyday Life with Dementia

Gøril Ursin<sup>1</sup> and Ann Therese Lotherington<sup>2</sup><sup>1</sup> Faculty of Social Sciences, Nord University, P.O. Box 1490, 8049 Bodø, NO<sup>2</sup> Centre for Women's and Gender Research, Faculty of Humanities, Social Sciences and Education, UiT, the Arctic University of Norway, P.O. Box 6050 Langnes, 9037 Tromsø, NOCorresponding author: Gøril Ursin ([goril.ursin@nord.no](mailto:goril.ursin@nord.no))

Citizenship for people with a disability has become a notable subject within disability studies, but dementia has only sparingly been included in these studies. However, an important international debate on citizenship for people with dementia is emerging, highlighting rights, empowerment, agency, and new socio-political understandings. Yet, even though these studies often entail a relational understanding, they tend to perceive citizenship as allocated statically to individuals. This article contributes to the debate by conceptualizing relational citizenship as the distributed achievements of care-collectives consisting of a complex set of socio-material agents, including the person with dementia and the disease. Rather than adding more knowledge about experiences of dementia, the article develops an understanding of the critical mechanisms producing citizenship for all, and of care-collectives as potential facilitators for such distributed achievements. The results indicate that citizenship is a malleable and precarious enactment that needs continuous nourishment to be maintained, and that localized knowledge about the emergence and development of care-collectives is crucial for this maintenance and, hence, for shaping decent conditions for an everyday life with dementia.

**Keywords:** dementia; citizenship; distributed achievement; care-collective

## Introduction

Enabling people with disabilities to participate as equal citizens in society is a major theme within disability studies (Dwyer, 2010; Houten & Bellemakers, 2002; Kjellberg, 2002), and increasing attention is being devoted to studying citizenship for disabled people (Kjellberg, 2002; Lin, Lin, & Hsu, 2016; Redley, 2009). Citizenship entails membership, participation, belonging, and recognition, and means being able to control one's life and influence one's society (Lister, 2003). Despite international reports on the increasing prevalence and future evolution of dementia (Prince et al., 2015), the condition is rarely included in disability studies (DiZazzo-Miller & Pociask, 2015). To enhance such inclusion, Bartlett and O'Connor (2010) suggest broadening the conceptualizations of both dementia and citizenship. Citizenship for people with dementia promotes a view of people as active agents in their own lives and society, with rights and duties extending beyond healthcare. Bartlett and O'Connor emphasize growth, social position, purpose, participation, community, and freedom from discrimination. Others recognize agency as embodied consciousness (Kontos, 2003), or as alternatively habituated, embodied, or emotional (Boyle, 2014). Yet another body of literature shows that the practice of citizenship is situational, depending on other people (Österholm & Hydén, 2014), places, and materialities (Pols, 2016). Such conceptions of citizenship and dementia have been given more attention lately but are still under-researched and under-theorized (O'Connor & Nedlund, 2016; Österholm & Hydén, 2014). We would add that, even though they employ a relational approach, they continue to conceive of citizenship as a capacity pertaining to the individual, thus neglecting issues of the maintenance of citizenship, which is the problem this article addresses.

Our aim is to demonstrate a possible way to eradicate the individual as the holder of citizenship, and to promote a collectivist and distributed understanding. Leaving citizenship with the collective rather than the individual draws attention to networks of relations, or care-collectives, and what they may accomplish *as networks*. Such an approach might carry the potential to shape new conditions for an everyday life with dementia.

The concept of care is criticized for its understanding of care recipients as passive and dependent (Morris, 2005), but we understand care as 'processual, relational and, critically, world-forming' (Latimer 2013, 37). We draw on research treating care as collective action, and the persons in need of care as active agents (Daatland, 1983). From this perspective, care practices become societal and political processes forming everyday life, not only for the person with dementia but

also for formal and informal carers, and the society in which they reside. Mol (2002) describes this as good practice, and a localized way of being in human-material relations. The emphasis on 'localised being' underscores the reality that care is not one universal phenomenon but is done differently in different everyday situations (Mol, Moser, & Pols, 2010). This move brings care and citizenship together in everyday life, even though the two are often kept apart in disability and citizenship studies (Kröger, 2009).

Our contribution to this debate is an enhancement of the understanding of citizenship as brought into being through the actions of multiple care-relations. To do this, we have employed empirical philosophy (Mol, 2002) as our theoretical approach, and engaged with families of younger people with dementia: We explore the links between multiple care-relations, citizenship, and knowledge, demonstrating how different care-collectives act and produce citizenship differently, and consequently how agency emerges as an effect of care in practice. Our substantiated argument is that citizenship should be understood as an on-going and distributed achievement.

## Approach and Methods

### *Theoretical Approach*

This article is an exercise in empirical philosophy, a concept and method originating with Mol (2002) and Law (2009), relating to Actor-Network Theory (ANT), which understands objects as something manipulated in practice (Mol, 2002), as on-going generated effects of the webs of relations within which they are located (Law, 2009). In our case, the object is the dynamic practices of citizenship.

The term *agency*, as used by ANT, has been important for our detachment from prior ideas of what citizenship is for people with dementia. Agency is not seen as a property of individuals but as being achieved and distributed through the membership of networks, where possibilities are attained and released (Law, 2009). Following this line of thought, citizenship becomes an effect of the actions of a complex set of socio-material agents, including the disease, on which all agents depend for achieving citizenship, not only the person with dementia. Hence, a care-collective producing citizenship for all is not scaffolding the younger person with dementia but is enabling mutual empowerment of the younger person with dementia and significant others.

Care-collectives are heterogeneous, malleable, and mutable networks that are shaped by, but also shape, the relations between the socio-material agents that constitute them. The concept of the 'care-collective' is an adaptation of the 'collective patient', encompassing 'patient collectives', 'medical collectives', and 'surgical collectives' (Callon & Rabeharisoa, 1998; Moreira, 2004). A care-collective is not one fixed thing but an effect of specific configurations of certain agents brought together in time and space, shifting along with changes in the relations comprising them. Care-collectives, and each agent, are, therefore, also always networks (Law, 2009). The underlying assumption of the approach is that numerous and intricate connections between people, places, and things are what form society, and in our case care-collectives, thereby shaping the conditions for life (Law, 2009). The distribution of agency through care-collectives might be uneven, shaping empowering conditions for some, whilst creating harmful conditions for others (Moser, 2003). Hence, different care-collectives enact citizenship differently, and it is, therefore, important to attend to these differences if an even distribution, empowerment, and citizenship for all is to be achieved. Our research questions follow from these considerations:

- *How, if at all, do care-collectives facilitate the distribution of agency, and produce citizenship for families living with dementia?*
- *What are the critical mechanisms for the enactment of citizenship for all?*

### *Research design and ethical considerations*

Due to the chosen theoretical approach, our study required a design enabling us to make an account of the socio-material agents forming care-collectives, and the effects of the activated interactions. The strategy for obtaining such knowledge was to follow actors, or agents, in practice (Latour, 2005). We followed family members of younger persons with dementia, and conducted ethnographic interviews with them. The interviews had a strong focus on materiality, and little or no concern with motives and intentions, but kept the enactment of everyday practices at the forefront (Mol, 2002). A 'younger' person with dementia is defined as an individual diagnosed before the age of 65 years; that is, approximately five per cent of all people with dementia (Prince et al., 2015). Because of their age, they have different experiences than older individuals (Roach et al., 2008; Werner, Stein-Shvachman, & Koczyn, 2009), as they are often in good physical shape (Roach et al., 2008), are employed, may have children living at home, and are engaged in various activities when diagnosed (Alzheimer's Society, 2016). Their spouses are in similar circumstances (Ulstein, 2009). Family members' lives are closely entangled (Dooley & Hinojosa, 2004), which means that the entire family is more severely afflicted than those of older families (Svanberg, Spector, & Scott, 2011). The dialogue with family members enabled us to grasp fluctuating everyday realities, as they talked about their actions and relations, and reactions activated throughout a day.

With help from the public healthcare system, we recruited families from five municipalities in Norway. This was one strategy to ensure anonymity. Two family members contacted us in response to public information about the study.

When we made the interview appointments with family members, we asked permission to include the younger person with dementia in the study. This was a necessary procedure due to restricted ability to consent on their own behalf. Only two family members were willing to consent on behalf of their spouse, which we conceived of as an act of respect and acknowledgement of an equal. Because there were only two, we found it difficult to ensure anonymity, and decided not to include them in the study. In the end, a total of 15 family members comprising 14 spouses – seven men and seven women – and one daughter, were included. Twelve were interviewed twice, nine to twelve months apart.

We interviewed professionals as well. They were recruited from a pool provided by family members during the interviews. We asked permission to contact the professionals they mentioned, and followed up only when given permission. In this way, we extended the tour on which we were following the family members. Twenty-seven healthcare professionals from auxiliary care, respite care, home care, nursing homes, day-care centres, and provider offices were included.

In total, the study consisted of 54 interviews.

A weakness of our design might be the omission of younger persons with dementia from direct participation in the study. However, they were not our epistemic objects (Knorr-Cetina, 2008), as the aim of the study was to analyse the becoming of citizenship, not to produce knowledge about the experiences of younger persons with dementia. The study was not about them per se but about potential enactments of citizenship in everyday life situations defined as care-collectives. Hence, we do not consider this omission critical. Understanding the emergence and evolution of care-collectives means at the same time finding a way to understand them as potential 'facilitators of voice and agency' (Ashby, 2016: 16); that is, as facilitators of citizenship. Rather than seeking to give voice to someone (Alcoff, 2016; Ashby, 2016), our research process has been driven by the desire to understand the mechanisms producing citizenship.

Even so, recent debates on proxy consent have criticized the practice for being limiting and potentially disempowering for people with dementia who participate in research (Dewing, 2002). The involvement of people with dementia in qualitative research should rather be sought through a 'process consent model' that ensures on-going monitoring of consent (McKeown, Clarke, Ingleton & Repper, 2010). However, such inclusionary consent depends on continuous face-to-face encounters between the researcher and the study participants (Dewing, 2002), and on gatekeepers' willingness (Sherratt, Soteriou & Evans, 2007). In our case, over-protective gatekeepers prohibited direct contact, so the process consent model would require a different study design than the one chosen. Therefore, the omission of younger persons with dementia from direct participation in the study remains a potential weakness.

All participants provided informed consent for study participation and the audio recording of interviews. The first author conducted, recorded, and transcribed the interviews. Unique numbers and letters were assigned to interviewees to preserve anonymity. All names used are fictitious. Norwegian Social Science Data Services approved the study.

### ***The interviews***

Depending on family members' preferences, we conducted the interviews at convenient times in their homes, workplaces, or a rented space. We interviewed the professionals at their respective workplaces. The interviews with family members centred on everyday life situations. A typical interview lasted one to two hours, and started out with a question about the actions and features of an ordinary day. If necessary, we followed up with open questions, to elicit more information about what happened, who and what were involved, when and where, and how changes in everyday life had come about. We asked the professionals about their work, who they cooperated with and how, their views about everyday life for younger persons with dementia, the organization and delivery of healthcare services, and how services were initiated and changed. We asked both family members and professionals about the material and social aspects involved in their practices. This enabled an interviewee-researcher co-production of knowledge about what formed the care-collectives (Hilden & Middelthon, 2002).

### ***The analysis***

The analysis took advantage of a two-step process of zooming in on individuals and their doings, and zooming out on wider collective and societal connections (Nicolini, 2012).

Firstly, we mapped socio-material relations by employing a version of Social Network Analysis (SNA), but because original SNAs take the social to be fairly definite and devote little attention to space and materiality, we added materiality to these networks (Rabeharisoa, 2006). The maps were static representations of these relations but still helpful in the process of keeping track of the emergence, evolution, and change of different care-collectives. A combination of the maps and our stress on 'who did what', and how participants talked about their actions in the interviews enabled us to analyse the unfolding of four different care-collectives. These were not stable entities but dynamic socio-material configurations that shifted according to changes in the materiality, activity, and competencies enacted. The care-collectives were nothing unless the relations were activated through action (Callon & Law, 1995).

The second step of the analysis was to attend to these actions and analyse accomplishments, such as agency (Coffey and Atkinson, 1996). The transcribed interviews formed the basis for this part of the analysis, as we imported them into Nvivo 10 qualitative data analysis software for coding. The interview guide was helpful in the coding process. We

had asked family members and formal carers about what they did, when, and with whom, and turned the answers they gave about established and new connections between people, institutional practices and material resources into our raw material for analysis. By exploring the raw material generated from individual interviews, and connecting the codes to each other, we gradually recognized the emergence of the four different care-collectives and what they accomplished. This process also enabled us to see how different care-collectives in different situations enacted objects differently, and to understand the precariousness and vulnerability of citizenship when a dementia was one of the agents. Our understanding of citizenship as an effect of the relational and invisible work of care-collectives emerged through these analyses. The next section presents the four different care-collectives, named according to certain enactments.

## Results

### *Care-Collective 1: Establishing a New Normal*

'Establishing a new normal' highlights the work being done to maintain everyday life in as normal a form as possible and, hence, to retain citizenship for all. All the families in the study were concerned about the consequences of the labour market not allowing people with dementia to stay in work. Because they could not perform their job as before, and there were no alternative tasks, or they were not offered any, the person in the family with dementia had been forced to stop working. Work as a social and professional arena was, therefore, no longer part of their everyday lives. Nevertheless, many were able to fulfil everyday household tasks (e.g. driving, and shopping for groceries), attend activities (e.g. joining fitness classes), and participate in other meaningful activities (e.g. volunteering). Also other family members did a lot of work to maintain a good everyday life for everyone in the new situation. How to do this could be a challenge, as Mike revealed: 'It's a dilemma all the time, it's an adjustment process, should I act as before, or should I start to operate in new ways and by new paradigms?' (Mike, Spouse, Ph 2.4.).

Mike was a full-time worker who travelled a lot as part of his job. He was married to Linda, who had been diagnosed with dementia one year before we met them. Her employer had made attempts to find suitable alternative tasks for her but none of them were successful. She was still physically fit, and went for daily walks with her dog. Every sixth month she attended the memory clinic to measure the progression of the disease, and evaluate the medication. At one point, the staff at the memory clinic understood something she talked about as having trouble remembering appointments and daily activities. The clinic contacted an occupational therapist to find out about, and test, a technological device that could potentially help her. The device, called MemoryPlanner®, is meant to compensate for the declining ability to remember. Healthcare personnel often suggest this technology as a means to maintain an approximately normal life. However, this was not what Linda had in mind. She had seen an advertisement in the newspaper about the need for voluntary workers in a nursing home, and wanted to join in to be useful and connected to others. Rather than receiving constant reminders about her losses and declines, as the MemoryPlanner® would do, volunteering appeared meaningful to her. Linda successfully contacted the nursing home, and the occupational therapist joined in at the first meeting, because:

I saw that there was a need for someone to coordinate and follow up in order for it to work. If she had gone alone to this first meeting, I believe it would be frustrating, not only on her part but also for the other volunteers. (Professional, Ph 2.4. tj.)

Here, Linda's potential for an active and engaged life was realized through the enactments of the care-collective, in which the occupational therapist was one agent. The care-collective did not attempt to eliminate the effects of the disease, like the MemoryPlanner®, but enabled Linda's resources and capabilities, and helped to develop them further.

The refusal of the MemoryPlanner® was not a denial of Linda's declining memory but a denial of the idea that her memory had to be supported for her to be able to cope in life; that is, the idea that the disease is located in the brain. Her coping in life and mastering of the volunteering did not solely depend on her individual abilities but on what was enacted in the care-collective. For example, the interaction between Mike, Linda, a notebook and a telephone enabled Linda to arrive for her shift at the nursing home on time – every time. Mike and Linda wrote down day and time for the appointments in the notebook, and Mike called her to remind her when to go. This made her confident in what she did. Furthermore, with Linda's consent, the occupational therapist wrote a note in Linda's medical journal that reminded her to regularly call Linda and discuss how she experienced volunteering, and also to call the leader of the voluntary services to make sure that the other volunteers welcomed Linda, and that together they managed the work well. This interaction between Mike, the occupational therapist, Linda, the leader of the volunteering services, the other volunteers, Linda's medical journal, and a telephone enabled successful volunteering, not only for Linda but also for all the others involved.

Mike and Linda's case exemplifies how a new normal is enacted for both. The various socio-material configurations of the care-collective enabled Linda's capabilities, which means that it is not Linda as an individual but Linda as an active agent in a complex socio-material practice that enacts citizenship. Citizenship becomes an effect of interactions distributed in time and space, maintained as long as the activities are repeated.

### ***Care-Collective 2: Assisting in Meaningfulness***

Another care-collective emerged with the increasing demands to make life meaningful for the person diagnosed with dementia. Major new agents were public day-care centres. The organized activities included visiting art museums, cafés and pubs, cooking seasonal foods, and hiking. As explained by one day-care organizer: 'We try to use their residual capacity' (Professional, Tdp 2.0.), which indicates a need for assistance to evoke and utilize capabilities and resources. We have called this care-collective 'assisting in meaningfulness' because it develops the performance of such assisting activity.

The day-care activities produced meaningful moments for the younger person with dementia in particular situations; however, they might also have further reach. One example is Kristin, who struggled to find words and keep up a conversation. She was a social person but deterioration of speech had become a barrier for her. However, the day-care centre discovered that walking enhanced communication:

We walk a lot, not only for fresh air, but also for her to find the words. We have experienced that when we walk in a certain rhythm the words come more easily. She often says 'let's walk, let's walk'. And when we stop walking the words stop coming. (Professional, Tdp 2.0)

The walks not only increased Kristin's ability to speak, but were also a way of enabling agency. Through the walks, Kristin became an active agent with desires and wishes. The walking process facilitated talking and staying connected, which may be seen as a form of bodywork not often recognized as part of formal care (Twigg, 2002) that promotes social citizenship (Phinney et al. 2016). In this practice, embodied knowledge guided the work at the day-care centre in ways that enabled Kristin to express herself. In a casual telephone call, a worker at the day-care centre told Eivind, Kristin's husband, about the effects of walking on Kristin's speech. Even though Eivind worked full time, and had a busy schedule, he asked Kristin to walk with him, and from that day on they went for walks together every day. These walks soon became one of the most important activities they shared: 'So, I experience that when she has been out, then she feels better' (Eivind, Spouse, Ph 2.1.). The day-care centre used the embodied knowledge of the walks therapeutically to assist Kristin, but when transferred to the home situation the walks had other important effects on the relationship between Kristin and Eivind. The walks generated moments constituting them as equals, and mutually assisting them in meaningfulness.

A number of socio-material agents were enrolled in this care-collective, allowing the maintenance of connections to society, and retaining or regaining citizenship. Collaboration between family and day-care centre as a new socio-material configuration became an important agent for enabling agency and assisting in meaningfulness. For Kristin and Eivind, this collaboration promoted the ability to stay together and to share some moments of mutual joy. Albeit to different degrees, the walks enabled agency not only for the younger person with dementia but also for her spouse; and the emergent effects of the care-collective may well be understood as citizenship for all.

### ***Care-Collective 3: Coordinating Everyday Relations***

A third care-collective, also emerging in a home setting, enrolled an increasing number of healthcare services and healthcare professionals at various times and for various purposes. In accordance with Norwegian dementia care policies, healthcare services are distributed to the homes of persons with dementia to make it possible for them and their families to stay at home and enjoy life together for longer. However, home as a place of joy and happiness changes character with the arrival of new public healthcare agents. It becomes a workplace for professionals, often associated with suffering rather than joy, and a place where all activities must be rigorously organized. We have called this care-collective 'coordinating everyday relations', as it highlights the necessary and continuous work being done to re-establish home as a place where the person with dementia can be recognized as a citizen. Two stories illuminate the kind of necessary work that is being done.

Hege is a full-time shift worker and is married to Jonas, who needs extended help and supervision to live at home. In addition to home-care, Jonas attends a day-care centre and, in situations where communication becomes difficult, writing messages in notebooks becomes a means of communication. The professionals write about activities completed during the day but the notes provide information beyond mere activities. Reading between the lines, Hege understands more about how Jonas is doing during the day; for example, the professionals' understanding of him, their level of training, their calmness, rush or stress when they are with Jonas, or the extent to which they use and integrate the information Hege has given them about Jonas' situation. Hege says: 'Some have been hiking, gone for a drive, been to a café, or gone for a walk round the harbour, whilst others have stayed indoors watching TV, in spite of the nice weather' (Hege, Spouse, Pa 3.2.). The remark 'in spite of the nice weather' hints at Hege's dissatisfaction with the service provided in this instance. The healthcare-dominated care-collective may well provide what is considered to be good care from a healthcare perspective, but from a citizenship perspective such care is in danger of not enacting citizenship – either for the younger person with dementia or for the family members. To do that, the care-collective calls for an extension beyond healthcare, which requires someone's effort and coordination. However, apart from family members, there is no coordinating agency, and there is a lot to coordinate, as Kari – a full-time worker – describes:

There's much to do at times, a lot of coordination and much to organize (but) the most important thing is not to be stressed because that makes him anxious. I, therefore, try to adjust to his speed, even though I am used to a faster pace. I have to find the balance. (Kari, Spouse, Ph 1.1.)

Because ensuring reduced or no stress is key to a good everyday home situation, Jonas' anxiety becomes an active agent in this care-collective. That is, his anxiety plays a role in actions and what is enacted and, as a result, in how home is shaped as a temporarily stable place.

Healthcare services, such as home care, provider offices, and day-care centres are prominent agents in the enactments of the third care-collective but so are friends, notebooks, and, not least, spouses and adult children. The coordination of complex socio-material relations shapes home into a stable and safe place, making it possible for the younger person with dementia to stay at home longer, and to enjoy recognition as a citizen. However, home is not fixed and stable but must be kept together under shifting circumstances through the continuous establishment and re-establishment of heterogeneous relations. All the work that is being done in such processes of enacting citizenship for the younger person with dementia has the potential downside of reducing citizenship for the family carer. Therefore, the third care-collective may fail to enact citizenship for all, as Pernille, whose loved one had recently moved to a nursing home, recalled: 'I felt I was about to lose my life' (Pernille, Spouse, Pi 3.2.).

#### ***Care-Collective 4: Disrupting Relations and New Possibilities***

A fourth care-collective emerges within institutional care. The transition to institutional care is challenging for both the person with dementia and the spouse, but in different ways. An economic and practical consequence for many family carers is moving to more inexpensive housing, due to having only one income. At the same time, relief from responsibilities at home allows them to reconnect with friends, socialize, and return to full-time employment. To paraphrase Pernille, they may be able to take their lives back. The partner who has moved to an institutional home, on the other hand, must adjust to a new place, new professional carers, and fellow residents with their families. Because of the double-edged nature of this situation, we have called this care-collective 'disrupting relations and new possibilities'.

Many family members talk about a desire to stay connected after the younger person with dementia has moved to an institution. They furnish the room with private items to promote recognition, and adjust their visits to times when they have experienced that the connection between them is optimized. Sissel says:

It's very, very important for me to visit him. It's enjoyable and it makes me happy. ... He gives me positive responses, even though his condition varies, but it's good to be near him. (Sissel, Spouse, Pi 1.1)

Desire should be understood here as a positive and productive force. The desire to stay connected makes spouses aware of embodied knowledge as a way to value their connectedness. Many talk about body language as being the voice of the younger person with dementia. Professionals also try to attend to it, but relatives have greater knowledge of the individual's life history, which makes the interpretation of body language easier. Some family members provide the nursing home with written notes about such factors, whilst others orally inform about routines, embodied expressions, and preferences. However, according to Ole, who is married to a nursing-home resident, such information might be overruled. Because of his wife's restlessness, on one occasion he was called in to a meeting with the ward's head nurse. Ole recalls:

I tried to tell them that a social support person, a wheelchair, and taking her out would help. She wants to get out, because she's used to walking for hours every day. For me, this was not an unusual behaviour. Then, the head nurse says that they must give her something with a sedative effect first and then go for a walk. ... It had adverse effects on her. (Ole, Spouse, Pi 3.1. d.)

Consequently, medication becomes a prominent agent in the care-collective. Although the woman becomes calmer and easier for the nursing-home staff to care for, the husband faces difficulties making connections with her. Thus, two knowledge systems – embodied and biomedical – interact in the care-collective, and in the nursing-home setting biomedical knowledge takes priority. In a biomedical understanding, restlessness and repetitive bodily behaviours are interpreted as expressions of the disease, whilst other interpretations are ignored. It is not that biomedical knowledge has no value; the key point is how negotiations between the two knowledge systems materialize (Moser, 2011), as the following story illustrates.

A younger male nursing-home resident used his mobile phone every day to maintain communication with his wife. He carried the phone in his pocket and, on two occasions, the phone ended up in the laundry. Following each occurrence, the wife provided him with a new phone and, because the phone was important for them to stay in touch, she informed the nursing home that she was willing to take the risk of it happening again. However, when she brought the third phone, a staff member informed her that, from this point onward, the phone would be kept in the staff room, and if she wanted to call him: 'please don't call him on his phone, because we can't hear it ringing' (Professional, Pi

2.1.). From an institutional perspective, the problem was identified as biomedical and located in the resident's damaged brain, and locking up the phone made sense as a precaution against damage and a way of minimizing risk. However, the problem could equally be located in nursing-home routines. Why did they not check pockets before clothes were put in the washing machine? And in any case, from the couple's perspective, staying connected was more important than the cost of replacing a mobile phone.

In this fourth care-collective, the production of citizenship is turned upside-down. Whilst institutional care opens up new possibilities for the family carer, it disrupts relations of agency and citizenship for the younger nursing-home resident. In addition, the spouse's desire to stay connected is followed by a conflict with the nursing home, as biomedical knowledge overrules embodied knowledge. Consequently, agency is denied to both.

## Discussion

By following the families of younger people with dementia, and analysing their everyday practices through the lens of empirical philosophy, we have demonstrated how various configurations of socio-material agents produced citizenship differently for the younger person with dementia and the spouse in different situations. In some situations, both were provided with agency, in others one obtained agency at the expense of the other, and in some cases no citizenship effects were produced at all. Throughout the analysis of the emergence and development of the care-collectives, we explored the links between care-relations, citizenship and knowledge, paying attention to what the care-collectives accomplished. Whilst most citizenship studies conceive of agency and citizenship as individual capacities (Boyle, 2014; Kontos, 2003), we have demonstrated that agency and citizenship might instead be understood as collective achievements demanding continuous enactment and re-enactment. We found that care-collectives are socio-material networks of relations that might facilitate the achievement of agency and citizenship. However, to enable citizenship for both people with dementia and their significant others, some critical mechanisms must be pursued. In the process of zooming out from the single care-collectives, we found four such mechanisms.

### *Invisible work*

In order for agency to emerge, a lot of work must be done. The first care-collective took shape in the encounter between the diagnosis and the family, as this encounter brought about changes in the rhythm of everyday life. Family members did a lot of work to shape a supportive environment, not only for the person with dementia, but also for themselves through this process. The work done was critical for the promotion and maintenance of flows in everyday life, but it was invisible, and therefore often not appreciated. In contrast to the professionals' work, which entails identifying needs and categorizing people in order to route them into and through the public healthcare system (Allen 2007), the work of family members does not result in any concrete products or processes. Nevertheless, such invisible work holds the care-collective together, helps to reshape it when needed, and serves the enactment of citizenship. Invisible work is, therefore, a critical mechanism in need of attention. It must be made visible.

### *Coordinating work*

Continuous movement between home, society and healthcare services constituted the formation of all four care-collectives. As new services, professionals and practices were added, a lot of coordinating work was done to stabilize the care-collectives. We saw how this work changed character from one care-collective to another: from the shadowing activity of the occupational therapist, to assisting in finding meaningful activities and, finally, to detailed planning of daily work. In situations of less successful coordination between professional care and the home, the informal carers took responsibility and promoted the enactment of citizenship. Necessary and continuous coordinating work entailed coordination not only between human actors, but also between human and material actors. The story of the first care-collective illustrated how the interplay between a notebook, phone calls and Linda enabled Linda to act as a citizen and, hence, to care for others. In contrast, the mobile phone was withdrawn from the last care-collective, resulting in disruptions of agency for both the person with dementia and the spouse. Hence, because citizenship is achieved, or not, *inter alia* as an effect of continuous coordinating work, we have defined coordinating work as yet another critical mechanism.

### *Flexibility*

A characteristic of all care-collectives was that being respected and treated as a person was possible only when services were made flexible. The first care-collective highlighted how the healthcare services were made flexible by extending their collaboration to organizations normally not part of public care: Cooperating with a voluntary organization enabled the person with dementia (Linda) to use her resources in a meaningful way, which contributed to the joy of others. The second and third care-collectives highlighted the need for flexibility in how services were performed and organized. Thanks to flexible day-care activities, professionals were able to realize that bodywork, such as walking, was able to improve speech, and the capacity to express meaning. In contrast, the fourth care-collective demonstrated how institutional routines made the service less flexible, and how this inflexibility impeded the production of citizenship. Hence, a critical mechanism for care-collectives to produce citizenship is that services are flexible and able to adapt to changes in everyday life.

### **Shifting between knowledge regimes**

The last mechanism entails the ability to shift between knowledge regimes, here an embodied and a biomedical regime. The embodied regime became a prominent actor within the second care-collective, where speech and communication were results of embodied acts, and in the third, where anxiety as embodied acts had to be acted upon to keep home a joyful place for all. The biomedical regime tends to dominate dementia care (Moser, 2011); hence, it is also dominant in care-collectives primarily formed by formal healthcare services, in our case the third and fourth examples. We saw how the biomedical regime shadowed other regimes in the fourth care-collective, and how agency consequently declined for both the person with dementia and the spouse. Instead of promoting and supporting existing resources, the care home acted to disconnect the person with dementia from society. Hence, to enact citizenship for all, the ability to shift between knowledge regimes and detect the timeliness and appropriateness of various regimes is a critical mechanism that care-collectives must pursue.

### **Conclusion**

In this article, we have described what care-collectives facilitating the distribution of agency and citizenship for families living with dementia must accomplish: They must provide for a lot of invisible work and coordinating work, incorporate flexible services, and be able to shift between different appropriate regimes. A fundamental premise for this conclusion was that we allowed for an understanding of citizenship as on-going and distributed achievements of care-collectives. That is, we opened up space for a collectivist and fluid approach. However, the realization of empowering effects for families living with dementia demands an increased awareness of care-collectives and what they may accomplish from researchers as well as practitioners.

### **Acknowledgements**

The authors would like to thank all of the participants who agreed to take part in this study – without their willingness and their trust, this research would not have been possible. The authors appreciate useful comments from the anonymous reviewers, and to Aud Obstfelder for her generous reading and helpful remarks.

### **Funding Information**

This work was supported by Nord University.

### **Competing Interests**

The authors have no competing interests to declare.

### **References**

- Alcoff, Linda. 2016. "The Problem of Speaking For Others." published in *Cultural Critique*, Winter 1991–92: 5–32. Accessed November 21, 2016. <http://alcoff.com/content/speaothers.html>. First
- Allen, Davina. 2007. "What Do You Do at Work? Profession building and doing nursing." *International Nursing Review* 54(1): 41–48. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1466-7657.2007.00496.x>
- Alzheimer's Society. 2016. "Younger People with Dementia." Accessed November 20, 2016. [https://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents\\_info.php?documentID=543](https://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=543).
- Ashby, Christine. 2016. Whose "Voice" is it Anyway? Giving Voice and Qualitative Research Involving Individuals the Type to Communicate. *Disability Studies Quarterly*. Accessed November 21, 2016. <http://dsq.org/article/view/1723/1771>
- Bartlett, Ruth, and Deborah O'Connor. 2010. *Broadening the Dementia Debate: Towards Social Citizenship*. Portland: The Policy Press.
- Boyle, Geraldine. 2014. "Recognising the Agency of People with Dementia." *Disability & Society* 29(7): 1130–1144. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.910108>
- Callon, Michel, and John Law. 1995. "Agency and the Hybrid Collectif." *The South Atlantic Quarterly* 94(2): 481–507.
- Callon, Michel, and V. Rabeharisoa. 1998. "Articulating Bodies: The Case of Muscular Dystrophies. Unpublished manuscript." Paris: Ecole des Mines de Paris. Accessed April 21, 2016 by e-mail.
- Coffey, Amanda, and Paul Atkinson. 1996. *Making Sense of Qualitative Data: Complementary Research Strategies*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Daatland, Svein Olav. 1983. "Care Systems." *Ageing and Society* 3(1): 1–21. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0144686X00009818>
- Dewing, Jan. 2002. "From Ritual to Relationship: A Person-centred Approach to Consent in Qualitative Research with Older People who have Dementia." *Dementia* 1(2): 157–171. DOI: <https://doi.org/10.1177/147130120200100204>
- DiZazzo-Miller, Rosanne, and Fredrick Pociask. 2015. "Dementia in the Context of Disability." *Physical & Occupational Therapy in Geriatrics* 33(2): 139–151. DOI: <https://doi.org/10.3109/02703181.2015.1014126>
- Dooley, Nancy, and Jim Hinojosa. 2004. "Improving Quality of Life for Persons with Alzheimer's Disease and their Family Caregivers: Brief Occupational Therapy Intervention." *The American Journal of Occupational Therapy* 58(5): 561–569. DOI: <https://doi.org/10.5014/ajot.58.5.561>



- Dwyer, Peter. 2010. *Understanding Social Citizenship: Themes and Perspectives for Policy and Practice*. Bristol: Policy Press.
- Hilden, Per Kristian, and Anne-Lise Middelthon. 2002. "Qualitative Methods in Medical Research: An Ethnographic Perspective." *Tidsskrift for den Norske legeforening* 122(25): 2473–2476.
- Houten, Douwe Van, and Conny Bellemakers. 2002. "Equal Citizenship for All: Disability Policies in The Netherlands: Empowerment of Marginals." *Disability & Society* 17(2): 171–185. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687590120122323>
- Kjellberg, Anette. 2002. "Being a Citizen." *Disability & Society* 17(2): 187–203. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687590120122232>
- Knorr-Cetina, Karin. 2008. "Objectual Practice." In: *Knowledge as Social Order: Rethinking the Sociology of Barry Barnes*, edited by Massimo Mazzotti, 83–98. Farnham: Ashgate Publishing.
- Kontos, Pia. 2003. "'The Painterly Hand': Embodied Consciousness and Alzheimer's Disease." *Journal of Aging Studies* 17(2): 151–170. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0890-4065\(03\)00006-9](https://doi.org/10.1016/S0890-4065(03)00006-9)
- Kröger, Teppo. 2009. "Care Research and Disability Studies: Nothing in Common?" *Critical Social Policy* 29(3): 398–420. DOI: <https://doi.org/10.1177/0261018309105177>
- Latimer, Joanna. 2013. "Home Care and Frail Older People: Relational Extension and the Art of Dwelling." In: *Perspectives on Care at Home for Older People*, edited by Christine Ceci, Kristín Björnsdóttir, and Mary Ellen Purkis, 6: 35–61. New York: Routledge.
- Latour, Bruno. 2005. *Reassembling the Social: An Introduction to Actor-Network-Theory*. Oxford: Oxford University Press.
- Law, John. 2009. "Actor Network Theory and Material Semiotics." In: *The New Blackwell Companion to Social Theory*, edited by Brian Turner, 141–158. Chichester: Wiley Blackwell. DOI: <https://doi.org/10.1002/9781444304992.ch7>
- Lin, Jin-Ding, Lan-Ping Lin, and Shang-Wei Hsu. 2016. "Aging People with Intellectual Disabilities: Current Challenges and Effective Interventions." *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 3(3): 266–272. DOI: <https://doi.org/10.1007/s40489-016-0082-0>
- Lister, Ruth. 2003. *Citizenship: Feminist Perspectives*. New York: New York University Press. DOI: <https://doi.org/10.1007/978-0-230-80253-7>
- McKeown, Jane, Amanda Clarke, Christine Ingleton, and Julie Repper. 2010. "Actively Involving People with Dementia in Qualitative Research." *Journal of Clinical Nursing* 19: 1935–1943. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03136.x>
- Mol, Annemarie. 2002. *The Body Multiple: Ontology in Medical Practice*. Durham, NC: Duke University Press. DOI: <https://doi.org/10.1215/9780822384151>
- Mol, Annemarie, Ingunn Moser, and Jeanette Pols. 2010. *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Bielefeld: Transcript Verlag. DOI: <https://doi.org/10.14361/transcript.9783839414477>
- Moreira, Tiago. 2004. "Self, Agency and the Surgical Collective: Detachment." *Sociology of Health & Illness* 26(1): 32–49. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2004.00377.x>
- Morris, Jenny. 2005. "Citizenship and Disabled People: A Scoping Paper Prepared for the Disability Rights Commission." *Leeds: Disability Archive UK*.
- Moser, Ingunn. 2011. "Dementia and the Limits to Life: Anthropological Sensibilities, STS Interferences, and Possibilities for Action in Care." *Science, Technology & Human Values* 36(5): 704–722. DOI: <https://doi.org/10.1177/0162243910396349>
- Nicolini, Davide. 2012. *Practice Theory, Work, and Organization: An Introduction*. Oxford: Oxford University Press.
- O'Connor, Deborah, and Ann-Charlotte Nedlund. 2016. "Editorial Introduction: Special Issue on Citizenship and Dementia." *Dementia* 15(3): 285. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301216647150>
- Österholm, Johannes, and Lars-Christer Hydén. 2014. "Citizenship as Practice: Handling Communication Problems in Encounters between Persons with Dementia and Social Workers." *Dementia* 15(6): 1457–1473 DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301214563959>
- Phinney, Alison, Elizabeth Kelson, Jennifer Baumbush, Deborah O'Connor, and Barbara Purves. 2016. "Walking in the Neighbourhood: Performing Social Citizenship in Dementia." *Dementia* 15(2): 381–394. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301216638180>
- Pols, Jeanette. 2016. "Analyzing Social Spaces: Relational Citizenship for Patients Leaving Mental Health Care Institutions." *Medical Anthropology* 35(2): 177–192. DOI: <https://doi.org/10.1080/01459740.2015.1101101>
- Prince, Martin James, Anders Wimo, Maelenn Guerchet, Gemma-Clair Ali, Vu Tzu Wu, and Matthew Prina. 2015. "World Alzheimer Report 2015." <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Rabeharisoa, Vololona. 2006. "From Representation to Mediation: The Shaping of Collective Mobilization on Muscular Dystrophy in France." *Social Science & Medicine* 62(3): 564–576. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.06.036>
- Redley, Marcus. 2009. "Understanding the Social Exclusion and Stalled Welfare of Citizens with Learning Disabilities." *Disability & Society* 24(4): 489–501. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687590902879122>
- Roach, Pamela, John Keady, Penny Bee, and Kevin Hope. 2008. "Subjective Experiences of Younger People with Dementia and their Families: Implications for UK Research, Policy and Practice." *Reviews in Clinical Gerontology* 18(2): 165–174. DOI: <https://doi.org/10.1017/S0959259809002779>

- Sherratt, Chis, Tony Soteriou and Simon Evans. 2007. "Ethical Issues in Social Research Involving People with Dementia." *Dementia* 6(4): 463–479. DOI: <https://doi.org/10.1177/1471301207084365>
- Svanberg, Emma, Aimee Spector, and Joshua Stott. 2011. "The Impact of Young Onset Dementia on the Family: A Literature Review." *International Psychogeriatrics* 23(3): 356–371. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1041610210001353>
- Twigg, Julia. 2002. "The Bodywork of Care." In: *Cultural Gerontology*, edited by L. Andersson, 173–189. Santa Barbara: Greenwood Publishing Group.
- Ulstein, Ingunn. 2009. "Pårorendes situasjon." In: *Demens: fakta og utfordringer: en lærebok*, edited by Knut Engedal, Per Kristian Haugen, and Anne Brækhus, 329–342. Tonsberg: Aldring og helse.
- Werner, Perla, Ifat Stein-Shvachman, and Amos Korczyn. 2009. "Early Onset Dementia: Clinical and Social Aspects." *International Psychogeriatrics* 21(4): 631–636. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1041610209009223>

**How to cite this article:** Ursin, G. and Lotherington, T. A. (2018). Citizenship as Distributed Achievement: Shaping New Conditions for an Everyday Life with Dementia. *Scandinavian Journal of Disability Research* 20(1), pp. 62–71. DOI: <https://doi.org/10.16993/sjdr.35>

**Submitted:** 01 June 2017    **Accepted:** 01 June 2017    **Published:** 01 February 2018

**Copyright:** © 2018 The Author(s). This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (CC-BY 4.0), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited. See <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>.



*Scandinavian Journal of Disability Research* is a peer-reviewed open access journal published by Stockholm University Press.

OPEN ACCESS The Open Access logo, consisting of a stylized 'O' with a circular arrow around it.