

# 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 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 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 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 (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 musikk læreren 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-sentretede 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>